ESCUELA NACIONAL DE ANTROPOLOGÍA E HISTORIA

INAH SEP

DIVISIÓN DE POSGRADO

POSGRADO EN ANTROPOLOGÍA FÍSICA



ENAH

HACIA UNA VISIÓN ANTROPOLÓGICA DE LA DISCAPACIDAD

TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE

DOCTOR EN ANTROPOLOGÍA FÍSICA

PRESENTA

MARIO ANTONIO MANDUJANO VALDÉS

COMITÉ TUTORAL

DIRECTOR: DR. JOSÉ LUIS VERA CORTÉS

SINODALES: DRA. ANABELLA BARRAGÁN SOLÍS

DRA. ADRIANA GUZMÁN VÁZQUEZ

DRA. PATRICIA OLGA HERNÁNDEZ ESPINOZA

DRA. MARTHA REBECA HERRERA BAUTISTA

DRA. ROSA MARÍA DE LOURDES MÁRQUEZ MORFÍN

DRA. ZOILA ROSAURA YÉPEZ VÁSQUEZ

MÉXICO, D.F. AGOSTO 2012



A *CARMEN SÁNCHEZ*

AGRADECIMIENTOS

La propuesta de una tesis doctoral, especialmente si se presenta en el transcurso de una larga actividad profesional no puede ser mérito exclusivo de una persona, del sustentante, sino de la participación de muchas personas, de actividades compartidas que de alguna manera aportaron contenido, brindaron apoyo y estímulo.

Por esta razón anoto agradecimientos de índole diversa.

Al Doctor José Luis Vera Cortés por la conducción y estímulo durante el proceso. A las sinodales cuyas valiosas aportaciones permitieron adecuar una tesis que se origina en el contexto biomédico pero se orienta al conocimiento antropológico, las doctoras Anabella Barragán Solís, Patricia Olga Hernández Espinoza, Martha Rebeca Herrera Bautista, Rosa María de Lourdes Márquez Morfín y Zoila Rosaura Yépez Vásquez.

A los miembros del Comité Académico y profesores del posgrado en Antrolopogía Física de la Escuela Nacional de Antropología e Historia, Ernesto González Licón, Rosa María de Lourdes Márquez Morfín, Marinella Miano Borruso, Allan Ortega Muñoz, María Eugenia Peña Reyes, Florencia Peña Saint Martín, Josefina Amparo Rodríguez Velázquez, Rosa María Ramos Rodríguez, Leif Korsbaek y Sergio López Alonso, quien además aportó ideas para la búsqueda de los intersticios entre la Antropología Física y la Medicina.

A la maestra Janeth Martínez Martínez, por ser precursora de los estudios de representaciones sociales del discapacitado en castellano.

A mis compañeros en el desarrollo del posgrado cuyos nombres no incluyo, con quienes compartí el gusto y la riqueza de las discusiones.

A mis compañeros y profesores de la Maestría en Rehabilitación Neurológica de la Universidad Autónoma Metropolitana, Víctor Alcaraz Romero, Rolf Meiners Hubner, Gerardo Alvarado Ruiz, Patricia Muñoz Ledo Rábago, Rosa María Nájera Nájera, Cecilia Ridaura Sanz, Fabiola Soto Villaseñor y Leonor Sánchez Pérez por todos los años que hemos compartido en la conceptualización de los factores sociales en la génesis de la invalidez, de la etiopatogenia del daño neurológico y en la construcción de un cambio de paradigma de la rehabilitación: de la atención y manejo de secuelas establecidas (impedimentos), a la prevención.

A los doctores Ferenc Katona y Marianne Berenyi, quienes desde el Departamento de Neurohabilitación de la ciudad de Budapest, a través de muchos años, han contribuido con el afecto y con sus conocimientos de medicina y de antropología a la neurología del desarrollo infantil.

Al doctor Ignacio Méndez Ramírez, no solo por enseñar la formalización del conocimiento mediante la estadística, sino por el entusiasmo y la "nueva filosofía" que lo motiva.

A los maestros en rehabilitación neurológica, Miriam Figueroa Olea, Iván Rolando Rivera González y Rosa Ivone Martínez Vázquez, quienes además de ser compañeros en la docencia y la investigación me antecedieron y alentaron para incursionar en el campo de la Antropología.

A mis alumnos de la Maestría en Rehabilitación Neurológica, porque me han obligado a poner en orden los pensamientos y las ideas relativas a la discapacidad, durante el proceso docente.

A todos los integrantes del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo de la Universidad Autónoma Metropolitana en convenio con el Instituto Nacional de Pediatría por constituir una fuente de experiencia humana en la investigación y la práctica de prevención de alteraciones del desarrollo infantil.

Al doctor Pedro Arroyo Acevedo por sus críticas y porque la amistad también entra en juego en los devaneos epistemológicos.
De manera especial a la doctora María del Carmen Sánchez Pérez con quien he compartido muchos años de experiencia de la vida, por haberme enseñado el camino de la cultura, de la sensibilidad, del compromiso y del estudio, para comprender en primer lugar la invalidez, término preñado de significado histórico y de ahí la necesidad de iniciar un largo camino para investigar y enseñar su prevención. Por enseñar a no recibir la vida como se nos da.
Aunque hay una relación filial, lo más importante es el aprendizaje del espíritu científico y el amor por el conocimiento que caracterizan a María del Carmen, Francisco Javier y Angélica Irene Mandujano Sánchez; a Mario Antonio Mandujano Sánchez por la formalidad y constancia en el trabajo, pero vertido al arte y a la comunicación, en la producción de cine, videos y documentales que reflejan la realidad de la vida y del humano.
A Jordan Kyril Golubov Figueroa por persistir en el rigor científico y compartir su experiencia en la comunicación del conocimiento.
A Melissa del Carmen y Valentina Lorien Golubov Mandujano y a Camilo Mandujano Pardo, porque el observar su alegría, la emoción y el interés por acercarse al descubrimiento y al conocimiento es una de las mejores dádivas que me ha dado la vida.
También tengo una deuda de agradecimiento por el legado intelectual de familiares ya desaparecidos, los doctores Mario Antonio Mandujano Meneses, Estela Valdés Cisneros, la maestra Sara Carmen Cisneros y el Ing. Manuel Valdés Anzorena.
A tantos más que no puedo recordar en este momento.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN 1

Capítulo I.

PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LA MORBIMORTALIDAD MATERNA E INFANTIL.
SU RELACIÓN CON EL DAÑO NEUROLÓGICO PERINATAL. 16

Demografía histórica y reproducción 16

La mortalidad perinatal 25

Riesgo prenatal y factores biológicos en la mortalidad fetal e infantil 28

La mortalidad neonatal 31

El daño neurológico neonatal 39

Las secuelas del daño neurológico perinatal 41

Capítulo 2

LA EVOLUCIÓN DE LOS CONCEPTOS Y
LAS CLASIFICACIONES DE LA DISCAPACIDAD 50

Salud pública, enfermedad y discapacidad. 51

Los sistemas de clasificación y su papel en la categorización de los procesos que afectan al organismo. Cie-10 y DSM-IV 55

La clasificación de impedimentos y restricciones en las funciones y el funcionamiento propuestas por la OMS 58

Capítulo 3

LA RELACIÓN ENTRE EL DAÑO NEUROLÓGICO Y LAS SECUELAS
EN EL PROCESO DE DESARROLLO 66

Una aproximación clínico-individual a los procesos que afectan la salud 66

El daño en la estructura y las funciones del organismo y sus alteraciones 68

El daño residual 71

Origen de los comportamientos y su relación con la función y el funcionamiento del organismo 76

El organismo en desarrollo, el daño y sus secuelas 82

La secuela y su potencial expresión como funciones restrictivas 86

La secuela y su impacto en el funcionamiento. La relación entre el funcionamiento restringido y las restricciones en la participación social 93

Capítulo 4

ALGUNAS IDEAS PARA COMPRENDER LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO DE LA ANTROPOLOGÍA 99

Visión evolucionista de los conceptos de salud, enfermedad y discapacidad 99

Identidad y alteridad. Definiciones y conceptos 105

La alteridad (otredad) 114

Alteridad y anormalidad 115

Cuerpo y las nociones de identidad y alteridad. Análisis del cuerpo como construcción cultural 116

La alteridad en la psicología social 119

Identidad y experiencia de enfermedad 119

Los grupos que se identifican a sí mismos 123

Identidad y etiquetaje. Los estigmas sociales vs. los diagnósticos 125

La identidad de los “otros”. Identidad al seno de la alteridad 128

Discapacidad, identidad y diferencia 129

Surgimiento de los servicios médicos de rehabilitación 131

Discapacidad, identidad y narrativa de las personas 134

Alteridad y “naturaleza humana”. La intolerancia 136

La liminalidad, la transición entre dos identidades 137
Invisibilidad ante el cuerpo presente 139
Capítulo 5
EL MONSTRUO HUMANO 147
Las raíces del pensamiento simbólico y de la mitología 151
Los montruos en la antigüedad. Ficción y realidad 154
Las fuentes hindús de los monstruos. Las razas extraordinarias. Concepciones antinaturales basadas en situaciones naturales 160
La edad media. Los monstruos y el simbolismo animal 169
La transformación de las nociones y de los conceptos a partir del renacimiento 171
El destino de los monstruos 176
Siglos XVIII y XIX. El desencantamiento y La secularización de los monstruos 185
La exhibición de los monstruos 194
La feria de san Bartolomé. Los caminos de la desviación 194
El freak show 196
Las fuentes arqueológicas y paleopatológicas 198
Capítulo 6
LAS REDES DE ESTUDIOS DE DISCAPACIDAD 207
Capítulo 7
DISCUSIÓN 221
Los modelos sociales 221
Los intentos fallidos de inclusión 235
La cultura 235
La visión mítica: símbolos y metáforas del pensamiento humano 238
El cuerpo. Enfoques teóricos 246
Antropología y discapacidad 250
Discapacidad y legislación. El papel de las leyes 255
Hacia la búsqueda de puntos de equilibrio 257
CONCLUSIONES 265
La antropología, los colores del arcoíris y el caleidoscopio 268
A manera de síntesis 270

INTRODUCCIÓN

Esta tesis tiene como objetivo discutir los problemas inherentes a la restricción para la participación social de las personas que tienen algún impedimento de naturaleza biomédica, en tanto concepto actual de las condiciones que en el pasado se han denominado invalidez, minusvalúa y discapacidad. En la actualidad las estrategias para promover la integración social no lo han logrado ya que se enfocan y enfatizan de manera diferenciada, por una parte los elementos biomédicos y por otra, las condiciones sociales que se constituyen como barreras y obstáculos para una participación social plena. Se postula que la visión antropológica por construir, puede sintetizar el enfoque dicotómico, complementando así las dimensiones biomédicas con las sociales, culturales e ideológicas de la discapacidad. Se pretende contribuir a integrar el aspecto biomédico con la perspectiva social y cultural de las condiciones de vida, salud y enfermedad en el ser humano, mediante la construcción de un marco conceptual relativo a la evolución biológica y cultural como base para el desarrollo de la conciencia social de la diversidad humana.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, Kinsella, et al. 2003; WHO), conceptualizó con el término "discapacidad" un déficit, una limitación de la actividad y la restricción de la participación social;(2001); es un problema de salud pública emergente. Aunque hay políticas, reformas al marco jurídico y señalamientos para la atención a las personas con discapacidad y para crear una cultura de aceptación y respeto, en la realidad, los avances en este sentido son muy escasos.

En términos estadísticos, la discapacidad afecta al menos 15.3% de la población mundial, aproximadamente 978 millones de personas, de los 7 mil millones estimados en el 2011 (Officer and Posarac 2011). En México, del Censo de Población y Vivienda de 2000 se reportó 1.8 % (un millón, setecientos noventa y cinco mil personas) con discapacidad (INEGI) y 10.25% (cerca de once millones y medio) en el de 2010 (INEGI 2010). Dada su importancia en lo cuantitativo y en su trascendencia cualitativa se ha mencionado que tienden a adquirir un carácter universal. Esta condición que afecta a millones de personas en el mundo, las limita para tener una vida plena y una integración adecuada a la vida social. Es un problema que agrupa un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales emergen del complejo biológico en relación con el contexto/entorno socio-cultural. No tienen acceso a los servicios de salud, educación, oportunidades de empleo, no reciben suficiente atención de rehabilitación, viven en condiciones de pobreza y sufren exclusión cotidiana. A partir de movimientos sociales y reformas legales como la United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (United Nations 2006) entre otras, ha entra-

do en el panorama mundial al tema de los derechos humanos. Así se afirma que la discapacidad forma parte de la condición humana. Muchas familias tienen un miembro bajo esa condición o se responsabilizan de atender y cuidar parientes, vecinos o amigos afectados. También se ha insistido en que cada persona podría estar temporal o permanentemente afectada, dadas las condiciones actuales en el mundo globalizado: mayor esperanza de vida, violencia, invasiones, epidemias, problemas de nutrición como la obesidad, enfermedad crónica degenerativa, desastres naturales, deterioro ambiental. Aunque la sociedad y el estado enfrentan aspectos morales y políticos para lograr incluir y atender las necesidades de las personas con discapacidad, dadas las situaciones demográficas y económicas de las diversas naciones es un problema humano no resuelto.

En la investigación histórica sobre la discapacidad los estudios relacionados con la experiencia viva y los fenómenos sociales son escasos: los discapacitados y la discapacidad han sido poco visibles para la historia. La experiencia se ha documentado desde el lado médico y desde la historia de la caridad. Estas visiones han dominado la práctica profesional, las políticas y aún los ajustes sociales.

El desarrollo de la práctica médica en los periodos posguerra de los grandes conflictos mundiales ha sido fundamental para disminuir drásticamente la mortalidad de los heridos de guerra, especialmente lesiones del sistema nervioso que condicionan paraplejías y cuadriplejías,(Rusk 1972) pero también de eventos vasculares cerebrales y alteraciones del sistema músculo esquelético y de las más refinadas funciones del humano, es decir, las funciones mentales. Con este enfoque la discapacidad se ha personalizado (individualizado) como un problema que requiere tratamiento para corregir el déficit fisiológico. Con este marco referencial el estudio y el tratamiento de la discapacidad se han considerado materias apropiadas del campo médico y si acaso de la educación especial (Davis 1997; Pundziute-Lycka, et al. 2003). Las estrategias para integrar socialmente a las personas, una vez concluida la rehabilitación han sido insuficientes, aunque se han hecho intentos serios (Officer and Posarac 2011; Rusk 1972). Mientras persista el paradigma del déficit y se enfoque el problema al sujeto desviante más que a las estructuras sociales, que etiquetan la diferencia como desviación o patología, no será posible alcanzar soluciones de fondo, es decir, con impacto social. Por lo tanto, la discapacidad no ha sido vista como un problema social, histórico o cultural y si ha entrado a la historia, lo ha hecho a la de la medicina. (Pundziute-Lycka, et al. 2003)

La explicación de la discapacidad como patología individualizada privatiza las causas de una incapacidad social. Restringe el análisis de los factores sociales, políticos y culturales en la construcción de la noción de discapacidad.

Desde el punto de vista histórico la discapacidad ha recibido diversas denominaciones, entre ellas invali-

dez y minusvalía. Aunque los factores sociales juegan también un papel en su determinación, interesa para esa perspectiva el aspecto médico ligado a los procesos de salud y enfermedad. Los términos en sí mismos representan dificultades para su comprensión. Las definiciones suelen ser demasiado extensas o restrictivas (Grönvik 2007). Al margen de sus definiciones, es necesario ubicar la discapacidad en los contextos político, social, y cultural, ya que la realidad es otra y es paradójica: aunque predomine el enfoque médico, en la vida diaria, las personas con discapacidad tienen poca relación y contacto con las instituciones médicas, a menos que se internen de por vida.

En la antigüedad no existió la noción de invalidez ni otras relacionadas; en esta tesis también aparece este término por ser el de mayor peso histórico social. Las personas definidas por alguna secuela, se integraron socialmente de acuerdo a condiciones particulares, es decir, un cojo o un manco podrían trabajar, e inclusive, ir a la guerra. Al parecer, Filipo II tenía una cojera de cierto grado. Algunos casos malformados, sordos, ó ciegos pudieron integrarse a la vida diaria, pero siempre de manera individual. Así se infiere a partir de los hallazgos paleopatológicos y arqueológicos (Grmek 1989; Hubert 2000).

Con el paso de los siglos y con la Reforma y la Revolución Industrial surgen las nociones del valor de la persona, sobre todo desde el punto de vista laboral y de ahí la noción de no válido -inválido-. Esta noción coincidió con la de lisiado para referirse a las secuelas más comunes: paralítico, cojo, manco, ciego, entre otras.

Al esbozar la compleja evolución de las definiciones de la discapacidad, se pueden hacer algunas consideraciones. Tanto en la evolución histórica como en los sistemas médico asistenciales se consideran ciertos momentos o etapas del proceso. Si se acepta que salud y enfermedad son conceptos útiles para interpretar datos empíricos, se puede afirmar que la enfermedad, en general, puede tener varias vías de salida. La enfermedad puede desaparecer sin dejar huella, o puede conducir a la muerte; pero también puede suceder que, sin causar la muerte, no se restituya la salud, es decir, un estado óptimo de funcionamiento orgánico, psicológico y de interacción social. La alteración residual se denomina genéricamente secuela (impairment, impedimento) y es la condición médica de la discapacidad. Esta secuela anatomo-funcional podrá o no impedir la interacción social del individuo, de tal manera que esta diferenciación determina el perfil de la mayoría de las clasificaciones. Se han propuesto numerosas clasificaciones y definiciones, entre ellas, Impedimento (impairment), como la presencia de una deficiencia médicamente diagnosticada que reduce la aptitud en un individuo para hacer frente a las exigencias de la vida diaria; la discapacidad (incapacidad o invalidez, hándicap) se entiende como una apreciación compleja de la merma de aptitud de la persona para dedicarse a un trabajo remunerado. En algunos países la incapacidad se define en rela-

ción con la profesión primitiva de la persona. Con estos conceptos se sanciona la visión funcionalista y reducida de los médicos de la posguerra, que al utilizar la terminología usual y ya conocida la habían caracterizado de acuerdo con su experiencia en los adultos. Aparece también el concepto de Inválido, que generó desde entonces muchas controversias. Si partimos de considerar que toda definición tiene como función identificar, describir y explicar los fenómenos y orientar las acciones humanas para su transformación, el término inválido y su asociación con un trabajo remunerado partió, de hecho, de su descalificación como fuerza de trabajo en una relación costo-productividad; es decir, quedó aceptado implícitamente como sujeto sin valor. El mismo concepto condujo a sancionar la desintegración y marginación dentro de una sociedad que tiene en alto valor la productividad. La incapacidad aparece tal como fue incluida dentro de las prácticas educativas que la consideraban la capacidad para adquirir la educación, el entrenamiento o el adiestramiento y en la concepción sobre la invalidez es obvia su relación con el trabajo productivo, puesto que éste quedará incluido dentro del propio término de inválido, como se mencionó. Se puede centrar y recalcar el problema en la "capacidad para llevar una vida cotidiana útil" (Rusk 1972); la vida cotidiana, al incluir en su propia definición las actividades de auto cuidado, trabajo y relación social, permite hacer la interpretación de acuerdo con usos y costumbres socialmente establecidos, y deja al inválido dentro de la misma connotación de sujeto sin valor; sólo se le adjudica, además, la manifestación psíquica de su no adaptación al problema; con esta visión quedan considerados explícitamente los niños cuando se habla de la persona impedida: "Persona que presenta una disminución temporal o permanente de su integridad física o mental, de origen congénito o producida por la edad, una enfermedad o un accidente, disminución que dificulta su autonomía, su capacidad para asistir a la escuela o para ocupar un empleo". La capacidad para ir a la escuela se equipara a la actividad del trabajo, claro reflejo de las condiciones sociales mundiales, en donde la educación era ya contemplada como un proceso natural y generalizado.

De manera reiterada, los Organismos Internacionales sancionan las prácticas individuales de asistencia, donde la responsabilidad del problema como su posible solución quedan adjudicadas a los individuos, sin analizar el medio social que condiciona y limita todas las posibilidades; sin embargo, las aportaciones que realizaron para impulsar los modelos de atención al problema de la invalidez fueron sustanciales, ya que influyeron en las decisiones de los países miembros para que, a pesar de sus diferencias en torno a la magnitud del problema de las secuelas y la invalidez, iniciaran acciones que adelantaban respuestas a estos problemas (Martínez-Solimán 2009).

Desde la década de los cincuenta del siglo XX, dentro de la Salud Pública había aparecido el esquema de Leavell y Clark, ya clásico, sobre la historia natural de la enfermedad (Leavell 1958). A partir de este Mo-

delo la OMS redefinió los conceptos y estableció nuevos acuerdos. Se dejó a un lado el término de inválido y se sustituyó por el de minusválido, sólo de menor valor. Se reconoció la diversificación de las actividades de los hombres al seno de diferentes organizaciones sociales y el modelo comenzó a variar cuando se planteó que las normas son diferentes según la edad o el género y por lo tanto quedó sobreentendido que éstas obedecen a condiciones externas al minusválido. La norma tiene así la sanción de lo “más frecuente”; las personas con impedimentos no están consideradas dentro de este contexto, ya que salen de la norma, por estar en desventaja en tanto incapacidad estructural, funcional o ambas. Queda comprendida la relatividad del fenómeno, pero sigue en desventaja porque se le contrasta con esa norma de origen indiscutiblemente social.

Las acciones contemplan la prevención de acuerdo con niveles ya conocidos y ponen de realce el avance de los conocimientos en cuanto a factores de causalidad y la efectividad de medidas que anulen o limiten la relación de dichos factores en el proceso que va de la enfermedad a la minusvalía. La rehabilitación, que continúa en su connotación de proceso, se ajusta ahora a reducir los efectos indeseables y en esta reducción de efectos indeseables se consideran, desde las acciones preventivas en los individuos hasta las acciones que modifican los elementos del entorno, que favorecen efectos indeseables de la incapacidad.

La utilización del modelo de Historia Natural de la enfermedad es útil en el análisis sanitarista de las enfermedades y se generó a fin de aplicarlo como pauta para la conceptualización de la salud y la enfermedad; de aquí que los análisis sobre la secuela que sustentaron las prácticas médicas rehabilitatorias lo emplearan para generar planteamientos sancionados por los expertos de la OMS. Aunque en el esquema de historia natural de la enfermedad, la noción de medio ambiente incluye los aspectos ecológicos y sociales pero no establece el peso de unos con respecto a los otros para la producción de diversas enfermedades. Esta limitación dificulta el análisis del poder de cada uno en la determinación de los procesos patológicos, considerando al hospedero como un “receptor” de las influencias del agente y del medio ambiente en el período prepatogénico, mientras que en el patogénico abstrae las características más representativas de la forma de evolución de la enfermedad, eliminando las influencias atribuidas al medio ambiente en la etapa anterior. En este esquema, el período prepatogénico se plantea como un proceso “en el ambiente” y el período patogénico como uno “en el hombre”, con un desenlace de la enfermedad, en la recuperación, la muerte o la incapacidad. En esta continuidad del estado crónico, queda entendido que toda enfermedad es riesgo de muerte o incapacidad y que deja de ser considerada como tal al producirse el efecto final.

En la práctica, las limitaciones de esta concepción aparecieron rápidamente y se han aceptado a lo largo del tiempo, en virtud de la división social de las prácticas asistenciales, sea desde el punto de vista de las acciones institucionales o de las diversas prácticas profesionales. Algunos de los elementos más relevantes en este problema han sido la imposibilidad de demarcación precisa en un padecimiento, de su evolución crónica y de la presencia de la secuela como tal, como el problema de anquilosis y deformidad articular de las enfermedades reumáticas o la presencia de enfermedades en donde el proceso patológico y las secuelas son un fenómeno conjunto, como la ceguera o la sordera de la diabetes mellitus; de igual manera en problemas donde la expresión de la secuela es tardía y se conforma poco a poco de acuerdo con expresiones funcionales propias, en ambientes impuestos de muy diversas formas y modalidades, como el retardo mental o la parálisis cerebral, consecutivas a daño neurológico perinatal.

El postular que hasta la terminación de la enfermedad se instala la secuela determinó la división entre las prácticas curativas y las rehabilitatorias, conservándose la idea que curar la enfermedad es prevenir una secuela y que la prevención de la enfermedad, al prevenir la secuela, no tiene ninguna relación con la rehabilitación.

Es pertinente enfatizar la dinámica de la interacción de individuos o de grupos con la totalidad social, enmarcados por la dinámica económica-política, producto del desarrollo histórico social cambiante. La interacción de los individuos variará en los diversos grupos que conforman a una sociedad en función de distintos factores, pero son fundamentalmente las normas establecidas por el grupo social dominante (cultura e ideología) las que determinarán sus características, a su vez en relación con el propio desarrollo evolutivo de los individuos (crecimiento y desarrollo del hombre). Se entiende por marginación o proceso de desintegración social el quedar de lado o quedar fuera de la interacción en la que los individuos o los grupos se desarrollan y satisfacen las necesidades inherentes a la condición bio-psico-social, de carácter histórico. Además se limita la posibilidad de expresión de las potencialidades individuales o grupales que dependen de la igualdad de oportunidades ante la conciencia colectiva correspondiente.

En cada una de las etapas de desarrollo humano existen distintos momentos en los que el individuo interactúa con su entorno; son los que se identifican como instancias llamadas convencionalmente integradoras o aglutinadoras. Una instancia integradora es la que ofrece al individuo los elementos necesarios para su formación y desarrollo y la instancia aglutinadora es aquella en la que el individuo interactúa con el grupo sin una intención de formación o desarrollo con él y básicamente aplica los valores aprendidos en la instancia integradora, aunque esto varía, a su vez, con la propia evolución individuo-entorno.

Si se sigue el proceso de crecimiento y desarrollo del individuo se observan fundamentalmente la estructura familiar, la escuela o su equivalente y el trabajo, como etapas o niveles de integración en las que se posibilita la interacción con el grupo, con distinto grado de independencia, en donde en forma general, se puede decir que en cada nivel se tiene mayor capacidad para desempeñarse en forma independiente. La estructura familiar también conviene dividirla con respecto a la evolución del individuo en relación con la dependencia, cuando se da a nivel de familia de ascendientes o cuando la interacción se da en la vejez con la familia descendiente. El individuo nace dentro de la sociedad, generalmente en el seno familiar; con esto no se quiere decir que nace integrado (aunque considerado de manera relativa), ya que la integración social es un proceso inmerso en el propio desarrollo. Se considera a la familia como la primera instancia de integración y la primera etapa del desarrollo individual se manifiesta en la interacción primero con la madre y posteriormente con los demás integrantes de la familia. La primera relación se encuentra ligada a la satisfacción de necesidades de sobrevivencia, que son con las que nace y la segunda responde paulatinamente a la satisfacción de necesidades propias y las que el entorno crea y modela. En esta etapa, desde los inicios se desarrollan habilidades motrices y cognitivas para la obtención de satisfactores internos y externos, tanto a necesidades de carácter intrínseco como derivadas de la estructura social. Cada vez se logra más autosuficiencia y menos dependencia, factores que se mantienen dentro del proceso de integración. Esta etapa se distingue de las otras porque existe mayor dependencia del individuo hacia la instancia, y es también el sustrato que determina la forma de integración en la siguiente etapa, es decir, el modo de interacción con el grupo en que está inmersa la familia, que es una instancia integradora, presente durante toda la vida de los individuos.

En la escuela o su equivalente de formación para el trabajo, el individuo a determinada edad, generalmente alrededor de los seis años, vive un cambio en el que se desprende relativamente del núcleo familiar para interactuar con sujetos que no son necesariamente familiares; de esta manera se extiende el entorno a través de su socialización que poco a poco se amplía y se hace más compleja. La instancia escolar aceptada como norma, no siempre se cubre, sea porque el individuo no puede tener acceso a la escuela o bien, porque sus determinantes culturales y necesidades específicas adquiridas en el seno de la propia familia no lo posibilitan y la interacción escolar puede no darse o darse muy tardíamente. Dentro de la amplia gama social la característica es el requerimiento de educación, formal o informal, que posibilite al individuo a interactuar a su vez en otras instancias más específicas como será el trabajo, por lo que la función en última instancia es el adiestramiento o capacitación y el aprendizaje de la actividad económica de la familia, la que se les transmite. A estas instancias se les considera como integradoras, porque en ellas el

individuo en su proceso continuo de desarrollo bio-psico-social tiende a adquirir habilidades, conocimientos y actitudes que lo hacen cada vez más autosuficiente, para el logro por sí mismo de los satisfactores a sus necesidades, de ahí que convencionalmente a esta etapa se le identifique como de formación para el trabajo.

En esta etapa, el individuo no sólo interactúa con fines educativos, sino que adquiere una visión más amplia de la sociedad y de contacto con ella, lo que hace posibles momentos de interacción que, aunque intervienen en su proceso formativo como individuo, no corresponden a la formación únicamente de ser productivo. Las instancias aglutinadoras o circunstancias de interacción en las que el individuo se reúne con otros con fines de juego, recreación, deportivos, culturales, entre otros, es en donde aplica y enriquece los conocimientos y habilidades adquiridas, además de los valores asimilados durante su desarrollo.

A partir de las definiciones de la discapacidad se desprende el énfasis puesto en la praxis con una fuerte carga del quehacer médico: la llamada medicalización de los conceptos y de las acciones.

En contraposición al abordaje "medicalizado" y en respuesta a la restricción para la participación social de las personas afectadas, durante las últimas tres décadas entre los científicos sociales de las universidades de todo el mundo ha surgido un interés sin precedente para el estudio de la discapacidad. Los Estudios sobre Discapacidad (disability studies DS) se centran en las contribuciones, las experiencias, la historia, y la cultura de la gente con discapacidad y así han propuesto el "modelo social de la discapacidad" que restringe el papel causal del factor biomédico, es decir, la alteración anatomofuncional y desplaza la causalidad a los elementos sociales, postulando que el factor central es una sociedad discapacitante; que son las barreras y los prejuicios los verdaderos mecanismos que producen la discapacidad. Hay otros enfoques solidarios al modelo social, basados en los movimientos de reivindicación de los derechos de minorías, feminismo, racismo, preferencias sexuales, básicamente de carácter de activismo social con objetivos de obtener mejores condiciones jurídicas. Las perspectivas de estudio y de investigación incluyen campos diversos del conocimiento: cultura, desarrollo, geografía, historia, filosofía, políticas sociales, psicología social y sociología. Hay solo algunos estudios aislados en el campo de la antropología (Ablon 1981; Ablon 1995; Barnes, et al. 2002; Edgerton 1984; Klotz 2003; Linton 1998; Longmore and Umansky 2001; Oliver 1996; Oliver 1998; Reid-Cunningham 2009; Shakespeare 2006; Shakespeare 1996).

El abordaje dicotomizado de la discapacidad no ha logrado resolver los problemas. Los logros y avances alcanzados han sido insuficientes. Es necesario ampliar la perspectiva y buscar una síntesis entre los dos enfoques fundamentales, el médico y el social. Para ello se propone recurrir a la Antropología en su doble

vertiente biológica y cultural. Es decir, tratar de percibir la discapacidad desde una perspectiva evolutiva y desde el ámbito de la producción de cultura.

La salud y la enfermedad, son expresiones de la evolución, de la cultura y de la historia. Muchas enfermedades dependen de factores biológicos como las infecciones; otras dependen de la actividad del hombre como los accidentes y las heridas resultantes de causas violentas; otras se deben a la falta de alimentos, a la intolerancia de ciertos alimentos o a sus consecuencias, como la acumulación de grasa; otras más se producen por cuestiones ligadas a la tecnología. Así la mayoría de las enfermedades tienen una base evolutiva o cultural (Wooding 2004). Comprender la evolución y la historia de la cultura permite penetrar en la esencia de la humanidad en la doble dimensión de la similitud entre individuos y la diferencia de cada persona. Para el desarrollo armónico de la personalidad y de las relaciones sociales se necesita estudiar, conocer y respetar la variación individual, sea biológica o cultural. La variabilidad humana es muy compleja; todo el mundo reconoce que cada persona es diferente: diversidad por género, por etnicidad, por edad, por cultura, por religión o por preferencias. Hay conciencia de esa diversidad que, sin embargo, puede ser compatible con la construcción de identidades. Pero hay otras formas de diversidad que resultan extrañas y conforman alteridad. Una de ellas se integra por la enfermedad, por las secuelas y por la discapacidad.

La teoría y la práctica de la medicina se basan en la construcción de una clase de alteridad, yo, nosotros, el médico y el otro, el enfermo. El enfermo aparece con mil rostros en la historia de la humanidad: el pecador, el trasgresor de la ley, el pobre, el deforme, el monstruo, el loco, el contagioso, el peligroso y muchas más; pero el hombre en su forma de ser, con su forma de concebir el mundo tiende a las abstracciones y desarrolla una noción abstracta, la de enfermedad y la enfermedad, como proceso o como noción, tiene muchas consecuencias. Puede desaparecer sin dejar huella, puede ser el heraldo de la muerte y realmente culminar en ella; en algunas ocasiones la muerte es un fenómeno tan intenso que puede acabar con poblaciones enteras, como ha sucedido durante las plagas y las epidemias, en cuyo caso ya no se trata de un enfermo, sino de un peligro social, de una amenaza para la humanidad (McNeill 1998); o puede dejar huellas permanentes, que entre otras denominaciones se le llama secuela, como se mencionó. Cuando el individuo por enfermedad o por secuela, sea congénita o adquirida, se convierte en otro, en una persona diferente que interactuará con los demás con nuevas reglas de juego podrá o no ser aceptado por su grupo; podrá mantener una convivencia natural o quedará al margen de la vida cotidiana; podrá inclusive ser abandonado a su propia suerte, muerto en vida o realmente muerto. La de las secuelas, también llamada la de los *inválidos*, es una alteridad que aunque aparece paulatinamente desde los albores de la humanidad, se empieza a perfilar hasta el siglo XIX y toma importancia durante la segunda mitad del siglo XX. A

este respecto, en el campo de la Antropología se han postulado ideas con un doble significado, por una parte ideas que pueden considerarse como relación discapacidad y cultura y por otra, elementos contrastantes de la alteridad que permiten consolidar y afirmar la identidad del nosotros:

> "for every society, the relation between normal and special modes of behavior is one of complementarity. That is obvious in the case of shamanism and spirit possession; but it would be no less true of modes of behavior which our own society refuses to group and legitimize as vocations. For there are individuals who, for social, historical, or physiological reasons (it does not much matter which), are sensitive to the contradictions and gaps in the social structure; and our society hands over to those individuals the task of realizing a statistical equivalent (by constituting that compliment, *'abnormality', which alone can supply a definition of 'the normal" (Lévi-*Strauss 1995; McDermott and Varenne 1995; McDermott and Varenne. 1995)
>
> *(Para toda sociedad, la relación entre los modos especiales y los normales de comportamiento es de* complementariedad. Esto es obvio en el caso del chamanismo y de posesión espiritista; pero no sería menos verdadera en modos de comportamiento que nuestra sociedad se rehúsa a agrupar y legitimar como vocaciones. Porque hay individuos que, por razones sociales, históricas o fisiológicas (no importa mucho cuáles), son sensibles a las contradicciones y a las brechas en la estructura social; y nuestra sociedad deja a esas personas la tarea de realizar una estadística equivalente por constituir el comple*mento, "anormalidad" que solo puede proveer una definición de "el normal")*

¿Puede organizarse una visión antropológica de la discapacidad con base en estas nociones?

Las humanidades diferentes se encuentran por todas partes. Muy lejos y muy cerca de nosotros. La enfermedad es una forma de alteridad; no solo ha acompañado al hombre desde su origen; es un proceso biológico inherente a la vida, a la de todos los seres que la comparten, sin embargo, la invalidez, la discapacidad o como se clasifique la limitación de las personas para la participación social, en tanto concepto es muy reciente.

La historia de la humanidad en cierta manera es la historia de la marginación. "No hay documento de la civilización que no sea al mismo tiempo un documento de barbarie" (Benjamin 1940). Desde tiempos inmemoriales se ha marginado al diferente, sin importar la naturaleza de la diferencia. Sin embargo, en la historia no se encuentran modelos sociales de marginación anteriores al siglo XIX, en relación con las secuelas, pero hay una enfermedad que si no constituyó una entidad patológica específica, sí constituyó una marca social específica. Se trata de la lepra. El análisis histórico del destino social de los leprosos constituye un modelo para comprender el costo de la alteridad (Sauton 1901). De las grandes plagas que afecta-

ron al hombre la lepra ha sido diferente. La sífilis no condicionó gran marginación social, era una enfermedad galante. La peste y el cólera mataban sin medida y su trascendencia social fue otra (Sigerist 1970). La lepra ejemplifica un modelo de alteridad que produjo un rechazo social absoluto, del cual persisten modelos contemporáneos de magnitud equiparable. Esta alteridad, entre otras raíces, tiene a la teoría del contagio, pero también la imaginación. En el caso de enfermedades contagiosas el enfermo se vuelve una amenaza para la salud de los demás; la sociedad, para protegerse convierte al enfermo, al otro, en objeto de legislación. Pero también la imaginación y los prejuicios operan de la misma manera. La enfermedad contagiosa ya no es asunto privado, es un problema de la comunidad, que se encuentra amenazada. ¿La discapacidad, es también una amenaza social? ¿La integración de los otros, es acaso una amenaza para el nosotros? La teoría antropológica sobre la discapacidad está aún en espera de construirse. La conciencia de la diversidad humana en todas sus dimensiones está aun ausente de la cultura.

Para el desarrollo de la tesis mediante revisión documental se hizo el análisis de los discursos y de los procesos, con el propósito de extraer categorías de análisis y postular hipótesis para la investigación. Los capítulos que integran la tesis requieren una presentación precisa. Una vez anotadas las definiciones se procedió a investigar los antecedentes históricos de las enfermedades capaces de producir los impedimentos para la participación social, ya que en la antigüedad no hubo noción alguna de discapacidad y por otra a sistematizar la información relativa a los obstáculos o las condiciones de la restricción. En los capítulos 1 a 3 se pretendió organizar el elemento ontológico de los impedimentos mediante el desarrollo de los conceptos y categorías, básicamente referidos a las definiciones de la discapacidad y a los mecanismos que condicionan la génesis de las secuelas, en términos de impedimentos. Si se hace énfasis en las edades tempranas de la vida, dado que en ese periodo de la vida se genera un componente importante de la discapacidad, no excluye isomorfismos y similitudes con los cambios que se observan en edades posteriores de la vida.

Desde los periodos prehistóricos hasta los siglos XVII y XVIII más que enfermedades o secuelas (impedimentos), apareció la mortalidad como una consecuencia relativamente frecuente de las condiciones de existencia de las poblaciones, por lo tanto, en el capítulo 1 “Perspectiva histórica de la morbimortalidad materna e infantil. Su relación con el daño neurológico perinatal”, se analizan los procesos que condicionan la discapacidad en relación con la morbimortalidad perinatal en una perspectiva histórica; se intentó incursionar en los contenidos de la demografía de pueblos antiguos, con algunos datos de paleopatología buscando algunas interacciones entre los temas médicos con los antropológicos. En el capítulo 2 “El proceso de discapacidad en los niños. La evolución de los conceptos y las clasificaciones”, se comentan las

definiciones y clasificaciones de la discapacidad. Se trata de un capítulo en el que se plantean temas de naturaleza biomédica, con el propósito interdisciplinario de proponer su asimilación al conocimiento antropológico, con el mismo propósito, en el capítulo 3 “La relación entre el daño neurológico y las secuelas en el proceso de desarrollo”, se describen la etiopatogenia de los impedimentos (impairments) en términos de secuela, ejemplificados en la edad pediátrica, lo cual no excluye las similitudes con otras etapas del ciclo vital.

Faltaría incursionar en el campo propiamente antropológico, así, en el capítulo 4, “Algunas ideas para comprender la discapacidad en el contexto de la Antropología”, se analizan categorías antropológicas para sustentar la hipótesis general: nociones de la teoría de la evolución para definir el origen y diversidad del hombre y la naturaleza evolutiva de sus condiciones de salud y enfermedad; también se discuten la identidad y la alteridad. La conciencia de la alteridad ha entrañado imágenes monstruosas, dada la incapacidad de ubicar, de definir y representar al otro. En la antigüedad las secuelas no fueron frecuentes o al menos no hay datos suficientes para analizarlas, en cambio aparecen los nacidos con malformaciones que en su momento se definieron como nacimientos monstruosos, por lo que, en el capítulo 5 “El monstruo humano”, se presenta una visión de historia anecdótica, donde se fusionan los mitos y la realidad y además se trata de analizar de manera crítica el lugar, el papel y el destino de las personas que por diversas razones encarnaron la alteridad radical. En parte, como una respuesta, a partir del siglo XIX se han levantado voces, que en el XX corresponden a teóricos sociales; en el capítulo 6, “Las redes de estudios de discapacidad”, se presenta un breve panorama de los estudios de discapacidad (disability studies DS) en el que se analizan los discursos relacionados con el problema. En estos dos capítulos se desarrollan los temas centrales en la fundamentación de la hipótesis. Estos dos temas contribuyen a la integración del marco conceptual. Dada la naturaleza “congénita” de las malformaciones que subyacen a la ontología de la monstruosidad, por una parte y por otra, la relevancia de las lesiones a edades tempranas en el panorama general de la discapacidad, el modelo de prevención de discapacidad está circunscrito a ese periodo etáreo. En el capítulo 7, “Discusión” se comentan las diversos planteamientos y se intenta proponer vías de desarrollo para una visión antropológica de la discapacidad que haga posibles estrategias de solución con la síntesis entre los elementos biomédicos y socioculturales. Hay una sección final de “Conclusiones” en la que se presentan las ideas para su posible integración en el campo de la Antropología.

A la fecha, el saber antropológico abarca prácticamente todos los aspectos del humano, en cuanto a sus condiciones materiales de vida, a sus creencias, a la organización de su familia y de su pasado, a las expectativas a futuro, a su goce estético, sin embargo, hay un campo que si acaso ha abordado de manera

tangencial: las limitaciones para su participación colectiva, es decir, para su participación social plena, cuando presenta algún impedimento anatómico o funcional.

Para comprender este fenómeno que se plantea como médico y antropológico se revisaron los enfoques sobre la discapacidad y su posible enlace con los enfoques de la Antropología Física, dado que esta disciplina como parte de la ciencia antropológica, estudia la variabilidad biológica de las sociedades antiguas como presentes, involucrando además su cultura y entorno en el que transita su cotidiana existencia. Con base en esta definición, esta investigación HACIA UNA VISIÓN ANTROPOLÓGICA DE LA DISCAPACIDAD invita a reflexionar sobre el estudio del hombre, sus condiciones de vida, salud y enfermedad dentro de su cosmovisión, enfatizando la relación de los aspectos biomédicos con los aspectos socio culturales del ser humano.

La visión Antropológica de la discapacidad requiere un análisis profundo y detallado de las nociones y los conceptos relativos al cuerpo humano, tema para el cual, dada su complejidad histórica y cultural no fue posible integrar un apartado específico. En los diversos capítulos se hacen referencias a sus aspectos anatómicos y funcionales, en tanto su plena materialidad, necesarios para definir los impedimentos, tema del dominio del conocimiento biomédico; se describe también como el cuerpo "vivido", la vida como se nos da, en cuanto a las capacidades funcionales, condiciones de la restricción; el cuerpo simbolizado en el sentido de los significados en tanto identidades y diferencias que generan la incertidumbre que matiza el encuentro de naturaleza social, que abre una brecha que disturba el orden simbólico, al poner de manifiesto la fragilidad de la condición humana; también se presenta el cuerpo transformado sea por una condición innata o por una contingencia durante el ciclo vital bajo el aspecto de la monstruosidad o del impedimento.

Si en efecto, en algunos apartados aparece un desbalance a favor de los conceptos biomédicos sobre los antropológicos, conviene enfatizar que constituye una propuesta, un elemento para la síntesis interdisciplinaria en el sentido del tertium que puede ofrecer el saber antropológico sobre la bipolaridad entre el "modelo médico" y los "modelos sociales".

Como hipótesis general para discutir las limitaciones en la participación social de las personas afectadas, se propone que "El hombre siempre ha buscado explicarse el fenómeno de la vida, la salud y la enfermedad y cuando no fue capaz de comprender determinados sucesos de su propia existencia y muerte se refugió en la creación de los mitos para darle sentido y valor a su trayectoria; de ahí que se enuncia que la visión mítica de las deformidades del cuerpo (monstruosidad) desde la antigüedad hasta el renacimiento, en la actualidad es la manera de comprender la discapacidad. Se propone un análisis antropológico de la discapacidad que incluya la experiencia que vive el ser humano que tiene un impedimento

de naturaleza biomédica en su contexto social y cultural. La hipótesis implica que la constitución del "monstruo mítico, imaginado" se originó en la existencia de alteraciones reales, que constituyen un sub-conjunto de la discapacidad contemporánea.

Todos los temas que se abordan, por necesidades y limitaciones de tiempo y espacio solamente se logran esbozar. Cada apartado requiere investigación en extensión y profundidad, así que el enfoque sólo se logró en un nivel superficial, que sin embargo, pueda tener la fecundidad para orientar investigación en esas direcciones. De las fuentes secundarias, se anotan las referencias bibliográficas, dando el debido crédito a los autores consultados, como una orientación a búsquedas exhaustivas posteriores. No todos los documentos consultados se anotaron, por limitaciones de espacio.

Se proponen los análisis y las conclusiones a título preliminar con el objetivo de estimular el desarrollo de las ideas y nociones desarrolladas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

2001 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la
Discapacidad y de la Salud. (CIF). Washington, DC.: Organización Mundial de la Salud.

Ablon, J.
1981 Dwarfism and social identity: self-help group participation. Soc Sci Med Med Anthropol 15B(1):25-30.
1995 'The Elephant Man' as 'self' and 'other': the psycho-social costs of a misdiagnosis. Soc Sci Med 40(11):1481-9.

Barnes, Colin, Mike Oliver, and Len Barton
2002 Disability studies today. Cambridge, UK ; Malden, MA: Polity Press in association with Blackwell Publishers.

Benjamin, Walter.
1940 Sobre el concepto de historia, tesis VII. http://www.uv.es/garmovla/tesis_benjamin.htm

Davis, Lennard.
1997 Disability Studies Reader: Routledge.

Edgerton, R. B.
1984 Anthropology and mental retardation: research approaches and opportunities. Cult Med Psychiatry 8(1):25-48.

Grmek, Mirko D.
1989 Diseases in the ancient Greek World. Baltimore: Johns Hopkins Univesity Press.

Grönvik, Lars.
2007 The fuzzy buzz word: conceptualisations of disability in disability research classics. Sociology of Health & Illness 29(5):1-17.

Hubert, Jane
2000 Madness, disability and social exclusion. The archaelogy and anthropology of "difference". London: Routledge. Taylor & Francis group.

INEGI
Las Personas con discapacidad en México. Una Visión Censal.
2010 Censo de Población y Vvivenda 2010. www. inegi.gob.mx

Kinsella, J. P., et al.
2003 Noninvasive delivery of inhaled nitric oxide therapy for late pulmonary hypertension in newborn infants with congenital diaphragmatic hernia. J Pediatr 142(4):397-401.

Klotz, Jani.
2003 The Culture Concept: Anthropology, disability studies and intellectual disability. *In* Disability Studies and Research Institute (DSaRI) Symposium, "Disability at the Cutting Edge: A colloquium to examine the impact on theory, research and professional practice". University of Technology, Sydney University of Technology, Sidney.

Leavell, HR.
1958 Preventive medicine for the Doctor and his Community. New York: Mc.Graw Hill.
Lévi-Strauss, C.
1995 Introduction a L'oeuvre De Marcel Mauss (1950), Culture as Disability. Anthropology and Education Quarterly 26:323-48.
Linton, Simi.
1998 Claiming disability: knowledge and identity. New York: New York Univesity Press.
Longmore, Paul K., and Lauri Umansky
2001 The new disability history : American perspectives. New York: New York University Press.
Martínez-Solimán, Magdy.
2009 Compendio de Legislación sobre Discapacidad. Marco Normativo en México
Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo en México. www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CLSDtomo1.pdf
McDermott, Ray., and Hervé. Varenne
1995 Culture and Disability [cited].
McDermott, Ray., and Heervé. Varenne.
1995 Culture as Disability. Anthropology and Education Quarterly 26:323-48.
McNeill, WH.
1998 Plagues and Peoples. New York: Anchor Books. A division of Random House, INC.
Nations., United
2006 Final report of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Personswith Disabilities.
Officer, Alana., and Aleksandra. Posarac
2011 World Report on Disabiity: World Health Organization, World Bank.
Oliver, M.
1996 Understanding disability: from theory to practice. Basingstoke: Macmillan.
Oliver, Mike.
1998 Theories in health care and research. Theories of disability in health practice and research. BMJ 317(21 November):1446-1449.
Pundziute-Lycka, A., et al.
2003 Incidence of type 1 diabetes in Lithuanians aged 0-39 years varies by the urban-rural setting, and the time change differs for men and women during 1991-2000. Diabetes Care 26(3):671-6.
Reid-Cunningham, Allison Ruby
2009 Anthropological Theories of Disability. Journal of Human Behavior in the Social Environment 19(1):99-111.
Rusk, Howard. .
1972 A world to care for. EUA: Reader's Digest.
Sauton, Dom.
1901 La Léprose. Paris: C. Naud, Éditeur.
Shakespeare, T.
2006 Disability rights and wrongs: Routledge.
Shakespeare, Tom.
1996 Disability, Identity, Difference *In* Exploring the Divide: Illness and Disability. C. Barnes and G. Mercer, eds. Pp. 94 – 113. Leeds: The Disability Press.
Sigerist, E.H.
1970 Civilization and Disease. Chicago and London: The University of Chicago Press.
WHO
ICF (International Classification of Functioning).http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/
Wooding, Stephen.
2004 Evolutionary biology: natural selection and human populations. Current Biology 14:R700.

1

PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LA MORBI-MORTALIDAD MATERNA E INFANTIL: SU RELACIÓN CON EL DAÑO NEUROLÓGICO PERINATAL.

En este capítulo se postula la relación de las secuelas (impedimentos) con la morbilidad y la mortalidad del humano, desde una perspectiva histórica, subrayando la filiación causal de la discapacidad por daño neurológico perinatal con la enfermedad. El análisis de las trayectorias posibles a partir de los factores de riesgo, al mismo tiempo que se constituyen como objeto de estudio de las ciencias biomédicas, permiten identificar estrategias de prevención de la discapacidad.

DEMOGRAFÍA HISTÓRICA Y REPRODUCCIÓN

Desde el incomprensible origen de la vida surgieron sus alteraciones y sus límites. Por decirlo de alguna manera la enfermedad en tanto alteración del curso de la vida y la muerte en tanto término de la interacción de los organismos con su medio ambiente son características esenciales de la vida.

La definición de la vida implica al menos dos elementos, la actividad funcional y la capacidad de replicarse; la naturaleza ha desplegado una creatividad infinita al respecto y el proceso de replicar la vida es verdaderamente asombroso. Solo en fechas recientes el hombre ha intentado penetrar los secretos de la naturaleza mediante la clonación de seres vivos.

La reproducción sexual y el nacimiento de seres vivos han alcanzado un elevado nivel de complejidad en los mamíferos, especialmente en los primates humanos, sin embargo, siguen siendo esclavos de las fuerzas de la naturaleza y de las leyes de la biología. Tal es el caso de la reproducción humana y de la morbimortalidad que le es inherente.

Se acepta que en los seres vivos se mantiene un equilibrio entre la fertilidad y la mortalidad de los individuos jóvenes. En algunas especies, es necesario contar con millones de unidades germinales, para la obtención de unos cuantos adultos sobrevivientes, mientras en los mamíferos, aunque se aceptaun 15 % de

pérdidas reproductivas, sea embrionaria o fetal; Bogin (1999) reporta hasta 50 % de pérdidas embrionarias o fetales en mujeres de 20 años, sea o no evidente, ya que incluye abortos (Bogin 1999).

Si se acepta que el linaje humano se desprendió de los chimpancés hace aproximadamente 6 millones de años, que el Homo sapiens sapiens no tiene una edad mayor de 50 a 80 000 años y que dejó de ser cazador recolector hace menos de 10 000 años, deberíamos aceptar también que el humano, al menos durante el 99.8% de su historia evolutiva ha estado sujeto a las mismas leyes biológicas que el resto de las especies.

Aunque resulta muy difícil obtener datos paleodemográficos y paleopatológicos para estimar los procesos reproductivos del humano, hay datos y hay hipótesis muy interesantes desde el punto de vista de la teoría de la evolución. El nacimiento de los humanos es un proceso más riesgoso que en las demás especies; los primates prehumanos tienen mecanismos menos difíciles. El costo de tener cerebros grandes e inteligencia ha sido muy alto. La cabeza del humano es excepcionalmente grande con respecto de su cuerpo. Con la posición erecta del humano se modificó la estructura de los huesos pélvicos, mientras en los chimpancés y los macacos el canal del parto es amplio y circular, en los humanos es oval, estrecho y tortuoso, sin dejar de mencionar la talla pequeña de las hembras; para atravesar el canal pélvico, el feto humano tiene que realizar una serie de complicados giros tanto en sentido lateral como antero posterior; el mecanismo del parto es muy complicado e implica mortalidad materno fetal alta. La selección natural debió jugar un papel importante para la permanencia de especies con cráneos grandes y parto exitoso. Posiblemente por razones anatómicas y no por razones sociales no solo los miembros del genus Homo, sino seguramente ancestros de 5 millones de años atrás, cuando caminaron erectos requirieron ayuda durante el parto. El nacimiento de los humanos rara vez es fácil, aunque no imposible que suceda sin ayuda o atención.

El problema biológico ha persistido a través de los últimos milenios. El nacimiento del humano sigue constituyendo un reto biológico y actualmente médico (Rosenber and Trevathan 2001). Así, lo que podrían denominarse prácticas obstétricas se mantuvieron más cercana a los procesos naturales, durante milenios, aunque en algún momento se organizó la actividad de las parteras y comadronas, que sin cambios sustanciales se conservaron hasta los siglos XVI y XVII, cuando surgieron prácticas obstétricas mejor estructuradas con lineamientos para las propias parteras o con el desarrollo de prácticas médicas (McClintock 1876).

Se piensa que desde los tiempos prehistóricos la mortalidad materna, fetal e infantil ha sido alta, sin embargo, hasta fechas recientes se han estimado cifras. De hecho, es más fácil investigar en la historia de la medicina las prácticas de los médicos en relación con lo que ahora llamamos obstetricia, que obtener algún dato sobre la historia del propio proceso, es decir, sobre la historia de la morbimortalidad en el pro-

ceso reproductivo. Los historiadores de la obstetricia han omitido o han minimizado el papel de las verdaderas protagonistas, las mujeres gestantes.

En el desarrollo histórico del conocimiento se han combinado en formas muy intrincadas los elementos empíricos con los de naturaleza simbólica. El conocimiento del proceso reproductivo no ha sido la excepción. Seguramente el hombre observó el apareamiento de todas las especies animales que le rodearon y experimentó en sí mismo la actividad sexual. No podemos saber si tales observaciones impactaron el desarrollo de la conducta sexual del humano, incluyendo las relaciones mono y poligámicas y la integración de la familia, discusión que rebasa los límites de este planteamiento, sin embargo, la conceptualización del proceso reproductivo y del propio origen del hombre, ha sido y es una construcción lenta y complicada. Baste señalar el impacto que el relato bíblico sobre Adán y Eva ha tenido sobre la cultura occidental durante cuatro mil años. Figura 1. De esta manera, aunque el proceso reproductivo del humano siguió su curso natural, desde el inicio de la cultura surgieron formas de interpretación; tratando de seguir ciertas etapas del desarrollo de la cultura se puede señalar que surgió una mitología obstétrica, sobre el origen de los dioses y sobre el origen del hombre. En el origen de los dioses que a su vez engendraron la humanidad todos los pueblos antiguos tienen historias muy similares: el brahmanismo y el budismo, la cultura egipcia, los asirios, judíos, greco romanos y católicos. Se mezclan seres que conjugan ambos sexos, como Brama, una deidad hermafrodita surge de un huevo brillante como el oro; tiene cuatro cabezas adornadas con flores de loto y de cada una de sus caras, de su frente, de su nariz, de sus hombros, de sus muslos, de sus pies nacen sus hijos que serán divinidades relacionadas con la sabiduría, la guerra, las artesanías y así sucesivamente surge su cosmogonía. Entre los egipcios y los fenicios hay casos extraordinarios de inclusión fetal, que además influirán sobre otras mitologías como la griega. El caso de Osiris, hermano y esposo de Isis es análogo con el de Rhéa y Cronos, dioses que surgen de un huevo, o de una flor, o de la pierna de una deidad masculina, que surgen como monstruos mitológicos, de varias cabezas, múltiples extremidades o combinación de hombres y animales (Witkowski 1887). En versiones apócrifas de la biblia, Adán también contiene originalmente ambos sexos.

Al margen de la mitología y de la historia de la obstetricia, se puede afirmar que para el nacimiento normal la naturaleza hace su trabajo y se requiere muy poco apoyo externo, sin embargo, si se presenta cualquier situación anormal surgen numerosos peligros, que solo la instrumentación de los últimos tres siglos ha logrado resolver, de manera parcial. Si se considera el universo de posibles, es realmente maravilloso que los humanos se reproduzcan; la gestación durante el periodo de la adolescencia, el embarazo ectópico, la desproporción fetal, la mala posición fetal, las infecciones, las hemorragias, las convulsiones, entre otras

causas, propician la muerte fetal y materna antes del parto; algunas la producen durante el parto y otras como la hemorragia y la infección la producen después del parto. Desde el punto de vista paleodemográfico es muy difícil estimar las tasas de mortalidad materna, ya que incluye una amplia gama de mecanismos fisiopatológicos gestacionales, transparto y postparto; por otra parte los restos óseos son escasos y aún en ese caso hay dificultades para su interpretación por cambios tafonómicos, causas de la mortalidad no observables en los huesos, entre otros.

En su condición original las poblaciones primitivas se encuentran habitualmente en un estado de equilibrio con respecto a sus números; las hipótesis para explicarlo son diversas. Como las otras especies, han logrado equilibrios más o menos frágiles con el medio ambiente que se refleja en la densidad de población. Por ejemplo, Polgar (1972) citando a Braidwood y Reed menciona 3 habitantes por 100 millas cuadradas para cazadores recolectores y 12.5 para recolectores de alimentos del mesolítico, 2 500 para comunidades campesinas y 5 000 para el periodo preindustrial (Polgar 1972).

Conviene analizar brevemente las hipótesis relativas al lento crecimiento demográfico del periodo comprendido de 100 000 a 4 000 años A.C. estimado por Carneiro e Hilse (citados por Polgar) de 0.8 a 1.2 por 1 000, bajo el supuesto de natalidad y mortalidad altas, con mortalidad de 50% del nacimiento a la edad reproductiva y tasa de natalidad de 40 por 1 000 con mortalidad infantil de 36 por 1 000. No hay motivos para suponer que la fecundidad natural del hombre primitivo fuera menor que la de poblaciones actuales; dada la elevada mortalidad debió ser alta, de otra manera, hubiera desaparecido la especie humana. Se ha estimado que el periodo reproductivo de la mujer en eras tempranas fue de 15 años aproximadamente, de 14 a los 29 años de edad, con 8 posibles nacimientos a intervalos intergenésicos de 23 meses. También se ha supuesto que en el H erectus el periodo gestacional fue más corto. En el H sapiens el periodo gestacional es más largo pero también el periodo reproductivo, con la posibilidad de lograr 12 gestaciones por mujer, esto sin considerar la muerte de las mujeres durante el periodo reproductivo y sin considerar que la morbilidad y la mortalidad materna y fetal es notablemente más alta en las multíparas y en las grandes multíparas. De todos modos desde el Paleolítico se mantuvo un éxito reproductivo, con un cuasi-equilibrio, incluyendo factores culturales, edad y madurez sexual al momento de la reproducción, fecundidad, tamaño de la familia, duración del periodo de fecundidad, entre otras condiciones; para cada mujer se estima que tuvo 2 más una pequeña fracción de individuos sobrevivientes (Carey, et al. 1995).



Figura 1. Adán y Eva. Liber Chronicarum.Siglo XV

Los demógrafos explican el equilibrio de crecimiento lento en función de tasas altas de fertilidad y mortalidad, mientras los antropólogos suponen el lento crecimiento de la población durante el Pleistoceno por tasas bajas de fertilidad y de mortalidad. La transición demográfica del Holoceno al principio se debió al aumento de la fertilidad y la disminución de la mortalidad, que pronto cambió a un esquema de fertilidad y mortalidad altas (Cashdan 1985; Handwerker 1983).

En general, la mortalidad materna ha variado de un estimado de 25 por 1 000 nacidos vivos desde la antigüedad a 7.5 a 8 por 100 000 nacimientos, es decir, ha disminuido a un 312avo. ¿Qué tasas podrían estimarse a partir de los hallazgos reportados por Arriaza y col. entre los indígenas precolombinos de Arica, Chile? En un estudio de momias femeninas de siete poblaciones andinas (1300 A.C.-1400 D.C.), encontró que 18 (14% del total) habían muerto de complicaciones obstétricas, la mayoría durante el puerperio y tres sin completar el parto. De 1300 A.C. a 600 D.C. la mortalidad fue mayor. Aunque no fue posible establecer la causa de las muertes, se piensa que influyeron la infección, las enfermedades agudas y tal vez las prácticas culturales (Arriaza, et al. 19887).

Tanto de las investigaciones como de la sistematización de conocimientos del campo paleodemográfico de las poblaciones antiguas mesoamericanas reportadas por Civera y Márquez (1996) y Márquez Morfín y Hernández (2001) también se dedujo alta mortalidad materna por la mayor mortalidad de individuos femeninos entre los adultos jóvenes y por la existencia de un alto número de esqueletos fetales (nonatos) en entierros de Cholula (1300 a 1,20 D.C) (Civera and Márquez 1996; Márquez-Morfín and Hernández 2001). Storey (1983, 1992) estudió la población de un conjunto denominado Tlajinga 33, al sureste de la antigua población de Teotihuacán (650-300 A.C.) encontró patrones comunes de poblaciones antiguas por mortalidad juvenil muy alta con evidencia de reducción del crecimiento terminal fetal, con una cifra de muertes durante el primer año, sin poder segregar las perinatales de 0.27 femeninos y 0.34 masculinos, superior a cualquier otra etapa de la vida (Storey 1985). Para la población de un asentamiento del preclásico (2000 A.C. a 100 D.C.) en Tlatilco estimaron mayor mortalidad de individuos femeninos que de masculinos de 25 años de edad 27.06/17.21% y 27.65/17.21% de una muestra de esqueletos, que se puede interpretar relacionada con los procesos reproductivos además de la transición agroalimentaria.

Con respecto a las transiciones demográficas, también se ha postulado que entre los pueblos de cazadores-recolectores la fecundidad fue baja, la mortalidad infantil, también lo fue y ambos procesos se mantuvieron en equilibrio, sin lograr incremento de población durante muchos milenios; se ha llegado al extremo de postular “planificación familiar primitiva” mediante prácticas sexuales restringidas y aún infanticidio y abortos provocados,(Cashdan 1985) aspecto muy difícil de comprobar. Con el surgimiento de la agricultura

cambiaron radicalmente las situaciones demográficas y epidemiológicas. Aumentaron la fertilidad, la morbilidad y aún la mortalidad, sin embargo, a partir de esa época inició el incremento de la población de seres humanos, atribuible al incremento de la fecundidad y no por la intención de obtener más niños, sino por las condiciones locales de disponibilidad de alimentos.

Aún, ante mejores condiciones materiales de vida, la edad promedio a la muerte fue menor en los individuos de género femenino que en los masculinos: por ejemplo, en Grecia, para todo el periodo, desde el Neolítico y de la edad de Bronce a la Grecia clásica, la edad promedio fue de 39.8 para los hombres y 31 para las mujeres; del Neolítico al inicio de la edad de bronce, 34.7 para los hombres,29.6 para mujeres, la edad de Bronce hombres 39.3, mujeres 30.1, periodo clásico, 42.6 hombres, 33.7 mujeres, periodo romano hombres 42.1, mujeres 31.6; periodo bizantino, 36.5 hombres, 31 mujeres. Alcanzaban edad senil el 10 % de los hombres y solo el 3.7 % de las mujeres. Los datos deben interpretarse con precaución; en algunas situaciones los restos disponibles fueron escasos, pero tienen un significado. De la mortalidad femenina en lo general o materna en lo particular es muy difícil precisar si se debió a factores nutricionales, infecciones, desgaste biológico por trabajo, por trauma o por gestación; también es difícil precisar causas de muerte perinatal posteriores al parto. (Grmek) Las cifras estimadas de esperanza de vida durante el imperio romano fueron de edades más tempranas, 20 para las individuos masculinos y 15.2 para los femeninos (Storey 1985).

La paleodemografía en Europa tiene ya una trayectoria, pero en México su aplicación es reciente y además adolece de problemas como la representatividad de las muestras y condiciones de recuperación. Para las poblaciones antiguas de Mesoamérica solo se menciona alta mortalidad materna e infantil y baja esperanza de vida, de hecho en los sitios cuyas culturas se colapsaron se ha estimado descenso de la población de 80% (150,000 habitantes en el periodo clásico a 30 000 en el epiclásico) en la zona urbana de Teotihuacán; de 22% en Cuautitlán, aunque también se reporta que aumentó 103% en Chalco-Xochimilco de 5 800 a 11 800 y 620% en Texcoco (de 5 000 a 38 000) para los mismos periodos, sin mencionar hipótesis que lo expliquen (Sugiura 1993).

Durante los 300 años de colonización, en la Nueva España la mortalidad global fue tan alta, que no se cuenta con datos precisos relativos al componente materno.

La población indígena disminuyó considerablemente con las guerras y con las epidemias; 50 años después de la conquista a la tercera parte y 125 años después de la conquista a la séptima parte. Las cifras absolutas son variables; De Gortari menciona una caída de 9 000 000 en 1518 a 1 269 607 en 1646,(De Gortari 1980) cifras que concuerdan con la gráfica de Simpson y Cook sobre el despoblamiento de México,

citada por Saenz de la Calzada,(Saenz de la Calzada 1958) como resultado no sólo de la contienda bélica, sino fundamentalmente como producto de las epidemias recién importadas: viruela o hueyzáhuatl, sarampión o tepitonzáhuatl, tifus exantemático o matlazáhuatl como las más importantes (Aguirre Beltrán 1986). Rabell, de acuerdo con diversos autores, presenta cifras que señalan una mayor magnitud del desastre demográfico: de 25 millones de habitantes en 1518 a 1 375 000 en 1595 y 1 075 000 en 1603, sin embargo, concluye que es inútil la persecución del número de pobladores antes de la llegada de los españoles y el descenso de la población y propone vías de investigación en pueblos o regiones, en vez de continentes para llegar a conocer mejor los mecanismos de diseminación de las epidemias, los efectos de la guerra, de la destrucción de los ecosistemas y la sustitución de los cultivos (Márquez-Morfín 1993; Rabell-Romero 1993).

De manera indirecta se puede inferir el problema de la mortalidad maternofetal durante la colonia y postular que también fue alta como en otras latitudes durante el mismo periodo. Durante el siglo XVIII se fundó la primera maternidad, con la creación de un departamento de partos reservados dedicado única y exclusivamente a mujeres españolas. Nadie, ni siquiera las autoridades tenía acceso a la información de lo que ahí sucedía. Después del parto, si la madre así lo deseaba, el niño pasaba a la Casa Real de Expósitos. Si madre o hijo morían durante el parto se les sepultaba de noche en la capilla del Hospicio, con el rostro cubierto y con toda la reserva del caso.

Durante este periodo, aun considerando las altas cifras de mortalidad materna e infantil, la población aumentó significativamente, de 5 millones doscientos mil en 1793 a 7 millones en 1810, dada la estimación de un nacimiento por cada 15 habitantes y de un muerto por cada 34, según datos de Tadeo Ortiz, tomados del barón Von Humbolt, quien investigó los archivos parroquiales de 1752 a 1802. (Ortiz de Ayala 1968).

Durante el mismo periodo y en el viejo continente surgieron condiciones de interés para la historia de la medicina.Tanto Loudon como Pantin coinciden al señalar que la mortalidad materna aumentó con el advenimiento de la instrumentación médica, previa al empleo sistemático de las prácticas de asepsia y antisepsia, propuestas por Semmelweis y Lister, que por cierto, no se aceptaron en su momento; llevó mucho tiempo su asimilación a la práctica cotidiana. Si bien con la instrumentación (fórceps, versiones, extracción manual de la placenta o fetotomía) se resolvieron problemas, también generaron numerosas muertes, básicamente por sepsis (Loudon 2000b; Loudon 2002). La historia de las muertes maternas causada por las infecciones, denominada fiebre puerperal llena capítulos fundamentales de la historia de las enfermedades y de la medicina. No fue común antes del siglo XVII y no se conoció y logró prevenir antes de las

investigaciones de Semmelweis; en los grandes hospitales para atender mujeres bajo condiciones de indigencia, soltería, pobreza, prostitución, la mortalidad materna alcanzó cifras del 5 al 20%. La mortalidad materna también aumentó cuando los obstetras sustituyeron a las parteras y comadronas y cuando la atención obstétrica se desplazó a los hospitales; por supuesto, antes de la aplicación de las mencionadas prácticas y del advenimiento de las técnicas de asepsia y del empleo de los antibióticos (López-Cerezo 2000). También en relación con la instrumentación médica, en sus inicios, en este contexto la operación cesárea también representó una condición ambivalente. La historia de la operación cesárea también rebasa los límites de este capítulo, baste mencionar que hay datos de su práctica al menos un milenio antes de la realizada en Julio César. Por lo menos los hindúes, los judíos y posteriormente los romanos la practicaron, no solo en mujeres moribundas o en el periodo post mortem inmediato. Hay referencias bíblicas en el libro del Levítico acerca de mujeres que no solo sobrevivieron a la operación sino tuvieron partos normales en gestaciones posteriores. Al parecer, conforme los resultados fueron más y más desalentadores, la operación se abandonó durante más de quince siglos (Boss 1961). En las colonias españolas se recomendó la cesárea, no solo para salvar fetos de madres moribundas, sino para bautizar fetos muertos de acuerdo con la tradición cristiana. Los relatos de fetos sobrevivientes, a tiempos variables de muerte de la madre son prácticamente inverosímiles, pero lo consignan los autores (Cangiamila 1785). En el mundo musulmán de la antigüedad toda cesárea estuvo prohibida.

Sobre la mortalidad materna no se dispuso de fuentes de información antes de la creación del sistema de registros vitales en 1837 en Inglaterra. La única fuente confiable de registros de muertes fue el “London Bills of Mortality” (Wrigley, et al. 2005). Aunque la interpretación de los términos empleados es muy difícil, el término “childbed” fue un descriptor confiable; el número de enterramientos registrados con esta clasificación se acerca al objetivo de la mortalidad materna. El número de defunciones por 1 000 bautismos registrados bajo este encabezado se ha estimado para cuatro periodos de 50 años de 1657 a 1830 en 21.0, 14.5, 11.4 y 9.2. La tasa estimada tiene sesgos inherentes al hecho que los bautismos no son nacimientos y a la dificultad de incluir muertes ocurridas durante los siguientes 30 o 40 días postparto, debidas a infecciones; los registros solo incluyeron mujeres casadas; se excluyeron los nacimientos “ilegítimos”; si el recién nacido no alcanzó a registrarse o a bautizarse, la muerte materna no se pudo clasificar en el rubro adecuado. Dado que las estadísticas inglesas no consideraron los óbitos fetales y que el riesgo de muerte materna en estos casos es más alto que en de nacidos vivos, Wrigley comenta las estadísticas de Suecia de final del siglo XVIII y principios del XIX. Casi una cuarta parte de las muertes maternas ocurrieron el día del nacimiento y otro 20% en los siguientes tres días. En el caso de los óbitos fetales se presenta el 53%

de las muertes maternas durante el primer día, seguramente por las causas obstétricas que también causaron la muerte de los fetos. La mortalidad materna asociada con los óbitos fue 8 veces mayor que la concurrente a nacimiento de productos vivos, por lo tanto cerca del 18% de las muertes maternas correspondió a estos casos. En tres provincias del norte de Suecia se registraron 57, 64 y 137:1 000 casos de óbitos de 1629 a 1750. De este modo, a las cifras estimadas sobre nacidos vivos hay que aumentar cerca de 22 %. Hay que considerar otra causa de error, el 27% de las muertes maternas en Suecia correspondió al periodo anteparto, cuyo riesgo aumenta con la edad: no menos del 41% de las muertes maternas de mujeres de 40 años fueron de este tipo. En registros menos rigurosos que los suecos estas muertes maternas no se consideran, al referir las estadísticas a nacidos vivos. La mortalidad materna también aumenta en el caso de productos ilegítimos y en embarazo múltiple.

En la Inglaterra de los Tudor (1485-1558 D.C.) se estimó la mortalidad materna en 25 por 1 000 nacidos vivos, comentándose que era alta, pero no tan alta como debería ser o como podría esperarse. Aunque la cifra en sí misma no es muy impresionante (2.5%), si se acepta que las mujeres tuvieron más de una gestación y algunas podrían tener hasta doce, cada embarazo equivalía a jugar a la ruleta rusa, con una probabilidad de morir de 1:6 (Eccles 1982; Loudon 2000a; Mortimer 2010). Pantin C.G. (1996) investigó la mortalidad materna en relación con las prácticas obstétricas en la Isla Man en el mar Irlandés, de 1882 a 1961. Las cifras reportadas fueron inferiores de 64 por 10 000 en 1882 a 48 por 10 000 al iniciar el siglo XIX (Pantin 1996). Loudon I. (2000) reportó cifras similares para Inglaterra y Gales durante el mismo lapso, y para los EUA, todavía en los años 20 del siglo XX mortalidad de 560 a 700 por 100 000 nacimientos con diferencia entre población blanca (560 a 700) y no blanca (900 a 1200) por 100 000 nacimientos (Loudon 2000a).

La mortalidad materna causada por aborto ha sido importante; solo con su legalización se han logrado descensos muy importantes. No es posible estimar su peso a través de la historia, aunque se ha estimado que el aborto es la tercera o cuarta causa de muerte materna y constituye el 25 por ciento de los ingresos del Hospital General de la Ciudad de México, con Tasa de Mortalidad Materna de 83 por 100 000 nacidos vivos (Pizarro 2010).

La mortalidad materna ha descendido los últimos dos siglos, sin embargo, hay profundas diferencias entre los países desarrollados y los que no lo son. Se mencionó que en Japón la mortalidad ha descendido a cifras de 7 por 100 000 nacimientos, sin embargo, a finales del siglo XX en países africanos se estimaron tasas de 393 a 1,551 muertes por 100 000 nacimientos y de 218 a 580 muertes por 100 000 nacimientos en países latinoamericanos (Stanton, et al. 2000). La mortalidad materna tiene diversas implicaciones, tal

vez la más trascendente sea su influencia sobre la dinámica poblacional, incluida la mortalidad infantil. El interés de analizar la mortalidad materna se basa en la comprensión de los mecanismos que también producen daño fetal, con el propósito de prevenirlo o de establecer el manejo temprano. La muerte materna ante parto se debe básicamente a causas relacionadas con la gestación como la toxemia y la eclampsia o con enfermedades maternas independientes, pero complicadas con la gestación, diabetes, cardiopatía, nefropatía o infección de las vías urinarias. Un segundo grupo etiopatogénico lo constituyen los problemas del parto, desproporción fetopélvica, alteraciones de la presentación fetal y hemorragias por desprendimiento prematuro de la placenta. El tercer grupo de alteraciones consiste en la sepsis puerperal. Todos estos mecanismos condicionan la morbimortalidad fetal y neonatal, que incluye el daño neurológico, como se expondrá.

LA MORTALIDAD PERINATAL

Las tasas de mortalidad perinatal en el ámbito mundial varían de 7 a 12 por 1 000 recién nacidos en países desarrollados y hasta 100 o más por 1,000 recién nacidos en los países menos desarrollados. En la región de Latinoamérica y el Caribe nacen cada año casi 12 millones de niños, de éstos, anualmente mueren 400 mil antes de la edad de 5 años, 270 mil antes de 1 año y 180 mil durante su primer mes de la vida (Gómez-Bocanegra, et al. 2006). Insistir en el análisis de la mortalidad se justifica a partir de dos elementos, por una parte se cuenta con más datos de la mortalidad que de la morbilidad y por otra, que las condiciones indeseables que juegan un papel importante en la muerte de los niños (factores de riesgo) condicionan también situaciones perjudiciales a la calidad de la vida de los que no murieron (secuelas). En otras palabras, la mortalidad infantil elevada está aparejada con una alta tasa de secuelas entre los sobrevivientes y de manera recíproca una mortalidad perinatal baja se asocia a una baja morbilidad reproductiva en términos de secuelas provenientes de causas perinatales previsibles, así, "la mortalidad infantil no es solamente un índice de las condiciones existentes, sino un reflejo del pasado y una profecía del mañana de los niños de una comunidad", en los términos que lo postuló Bolt, epidemiólogo de la universidad Johns Hopkins en 1923 (Bolt 1923). Así, las causas de muertes perinatales en tanto se conceptualicen como factores de riesgo, también actúan a través del primer año de vida de los sobrevivientes y aunque su influencia tiende a declinar, puede observarse en los siguientes años (mortalidad y secuelas en niños mayores, después del período neonatal.)

La evolución histórica de la mortalidad infantil podría resumirse simplemente presentando una gráfica que inicie con cifras de mortalidad del 40 al 70% de los nacidos vivos y termine con la cifra de 5.4 por 1 000

nacidos vivos, reportada en países desarrollados, sin embargo, se omitiría la descripción de las causas y mecanismos de la enfermedad y de la mortalidad que permitan construir hipótesis sobre la causalidad de una proporción importante de secuelas neurológicas, al menos en países del tercer mundo, donde las secuelas dependen fundamentalmente de la morbilidad. El tema es además relevante para la comprensión de las relaciones de la enfermedad con las poblaciones humanas a través de la historia y de la adaptación biocultural. El sistema cultural puede influir sobre la enfermedad y viceversa. Al menos, durante los últimos tres millones y medio de años de evolución del humano se ha modificado la ecología de la enfermedad, entre otras razones por modificaciones ambientales, por el propio proceso evolutivo y por el desarrollo de la cultura. Las diferencias ambientales condicionan diferentes formas de interacción de las poblaciones humanas, incluida la relación con los organismos patógenos (Armelagos , et al. August 2005). Ya se mencionó que de 100 000 años a 10 000 atrás, cuando la caza y la recolección fueron los principales medios de subsistencia, las poblaciones fueron pequeñas y la densidad de población muy baja; posiblemente así permaneció hasta el periodo paleolítico. Durante el periodo neolítico no solo se presagió un cambio profundo en los medios de subsistencia, también se produjo un cambio dramático en el tamaño y densidad de las poblaciones y en el perfil y características de la enfermedad (Hart 1998). Si bien es cierto que la medida habitual de sobrevivencia en las etapas tempranas de la vida ha sido la mortalidad infantil, es decir, la que sucede entre el nacimiento y el primer año de vida, expresado como la razón de muertes sobre nacidos vivos, paradójicamente este indicador excluye el mayor componente de la mortalidad reproductiva, la muerte fetal. La mortalidad fetal (óbito fetal, los nacidos muertos, mortinato, ni siquiera tiene una palabra técnica en español, como stillbirth del inglés) corresponde al producto mayor de 28 semanas que al nacimiento no respira o no da otra manifestación de vida. En Inglaterra y Gales (Wales) se inició su registro hasta 1927. En la gran Bretaña, desde 1927, hasta 1980 constituyó el componente más grande de la mortalidad reproductiva; junto con la mortalidad neonatal temprana (durante la primera semana de vida), acumula dos tercios de la mortalidad infantil total, que ha sido el indicador pre-eminente de salud pública durante el siglo XX, basado en la suposición de que las tasas de mortalidad infantil reflejan las circunstancias médicas, sociales y económicas de la reproducción y por lo tanto los estándar materiales de vida de la sociedad. Los epidemiólogos y los investigadores en salud pública han prestado poco interés a la mortalidad fetal. Además, ha sido el último indicador registrado en las estadísticas vitales. Sin embargo, la mortalidad fetal es un valioso indicador de salud; los índices altos implican deficientes condiciones físicas y de salud materna, como un factor primordial en la mortalidad y la fertilidad. En esto radica su utilidad en las investigaciones históricas sobre la procreación. Cuando ocurre la muerte in utero el medio externo está mediado

por el cuerpo de la madre, en tanto elemento vital del feto. La muerte fetal es un indicador de la capacidad y vitalidad del cuerpo materno. Si se acepta que el físico femenino refleja las condiciones materiales de existencia y la distribución de los satisfactores, la muerte fetal también es un indicador de la inequidad entre géneros.

La mortalidad fetal solo aparece en el análisis demográfico como un adorno, además puede ser un factor de confusión con la muerte de los nacidos vivos, sobre-estimando la mortalidad infantil.

Resulta difícil de explicar su omisión en la investigación demográfica dado su potencial como variable social; tal vez también implique la inequidad de género en la investigación demográfica, tanto en la teoría, como en los métodos de investigación.

El conceptualizar la"mortalidad reproductiva" implica incluir la mortalidad prenatal y postnatal. Es ver el proceso de la reproducción como una secuencia de lo fetal, neonatal, postneonatal e infantil, en tanto causalidades contingentes a lo largo del proceso. Es ver la procreación desde la perspectiva de la maternidad; la pérdida de un feto cercano a término tiene mucho en común con la mortalidad neonatal temprana. En término de recursos maternos, tiempo, salud, oportunidad, costo energético, desgaste físico, sin considerar el lado emocional, representa lo mismo que la muerte de un neonato. Además, implica un riesgo mayor de mortalidad materna, como se mencionó.

Si se considera la secuencia de la procreación, desde el periodo preconcepcional hasta el término de la infancia implica la dotación ancestral, las características heredadas, las enfermedades y el bienestar social. Para entender la muerte neonatal, es necesario tomar en consideración las circunstancias que atravesó ese organismo, en su historia evolutiva y en las contingencias previas e inmediatas al nacimiento, como su adaptación al nuevo ambiente.

La comprensión de los conceptos demográficos nodales de fertilidad y mortalidad requieren del mismo enfoque conceptual para describir las tendencias históricas de la probabilidad de sobrevivir al nacimiento. Los primeros 30 días de vida siempre se han considerado como los de mayor riesgo; en las primeras décadas del siglo XX el 48% de las muertes infantiles ocurrían en este intervalo, quedando el 52% para los 11 meses restantes del primer año de la vida.

La mortalidad postneonatal se emplea como un indicador de las condiciones del ambiente externo en oposición a las características maternas o la experiencia intrauterina. Estos intervalos también se emplean en demografía histórica para distinguir las causas intrínsecas de las extrínsecas de la mortalidad infantil. La mortalidad endógena es equivalente a la neonatal e implica causas prenatales, salud materna, dotación genética, trauma obstétrico, defectos congénitos e inadecuación funcional. Las causas exógenas o am-

bientales incluyen básicamente la nutrición y la infección; algunos demógrafos no están de acuerdo, ya que atribuyen una proporción de muertes neonatales a causas exógenas (Scott and Duncan Summer 1999).

RIESGO PRENATAL Y FACTORES BIOLÓGICOS EN LA MORTALIDAD FETAL E INFANTIL

El valor heurístico de la mortalidad fetal es su potencial valor como indicador de la constitución materna; refleja aspectos de la mortalidad reproductiva que no revelan otras medidas de la mortalidad infantil. En el análisis de este problema en los 50´s del siglo pasado Headyn y Morris, propusieron subclasificar las muertes en sociales o biológicas (Heady and Morris 1956; Heady and Morris 1959). Durante el periodo la mortalidad fetal fue de 23 por 1 000 nacimientos totales más 30 muertes infantiles adicionales (19.5 neonatales y 1.5 postneonatales. Entre los factores biológicos se incluyeron la edad, paridad, espacio intergenésico; entre los sociales clase y región geográfica. La muerte fetal correlacionó con la edad materna, la paridad y la clase social. Los fetos de madres añosas, del primer parto o el cuarto en adelante tuvieron mayores riesgos. Cuando coinciden los factores de riesgo, se acumulan hasta 90 muertes por mil nacimientos. La enorme dispersión de la edad materna en la mortalidad fetal permite inferir que en el pasado no hubo una proporción fija de muertes, pero considerando riegos biológicos y sociales y las tendencias al descenso, debió haber sido mayor a la observada las primeras décadas del siglo XX, cuando se inició su registro de manera más consistente.

La mortalidad neonatal temprana es un buen estimador de la mortalidad fetal, ya que se reflejan las condiciones antenatales. La muerte en el "umbral de la vida", es decir, en las primeras horas o durante los primeros días después del nacimiento también pueden explicar las condiciones del periodo antenatal entre la semanas 28 y 40 de la gestación, considerando las condiciones intra utero en contraposición con las extra uterinas. Esto probablemente subyace a la distinción entre la mortalidad neonatal temprana y la postneonatal. Se acostumbra segregar la mortalidad neonatal porque todos los eventos adversos que suceden a partir de la concepción, la gestación y el nacimiento, se manifestarán antes que termine la primera semana de vida posnatal. La mortalidad neonatal temprana está condicionada por factores biológicos, mientras la postneonatal es sensible a los factores ambientales, incluyendo las condiciones socioeconómicas, como se mencionó.

La tecnología obstétrica de la segunda mitad del siglo XX modificó las condiciones naturales de la mortalidad fetal mediante cesárea electiva y tratamientos complejos en las unidades de cuidados intensivos. La

muerte fetal y neonatal temprana constituyeron un continuo, así que se propuso el modelo epidemiológico de la mortalidad perinatal que incluye la mortalidad del feto a partir de la 28 semana de gestación y la del neonato hasta el final de la primera semana de vida extrauterina, básicamente debida a causas endógenas. (Bhutani, et al. 2004) Los reportes de mortalidad neonatal temprana o hebdomadal (primeros 7 días) son menos empleados que los de mortalidad neonatal donde se incluyen los primeros 28 días, periodo ampliado que se maneja comúnmente.

La muerte fetal puede analizarse desde diversas perspectivas, por una parte, no se consideró en las estadísticas vitales, hasta principios del siglo XX porque para considerar un neonato muerto, debería haber vivido fuera del ambiente uterino y por otra parte, un cierto número de muertes pudo resultar de la interrupción de la gestación cerca del término.

Mientras el feto está dentro de la madre, es “parte de su vida privada”, mientras que fuera del útero adquiere personalidad propia, de tal manera que su destrucción constituye un acto criminal. La discusión del infanticidio requiere tratamiento específico, aquí sólo se menciona en el contexto de la mortalidad fetal. La interrupción del embarazo después de la 28 semana implica alto riesgo de mortalidad materna; aunque en la cultura occidental el infanticidio ha sido un asesinato, constituyó una opción más segura que la interrupción tardía del embarazo. En la privacidad del hogar, se puede asfixiar un neonato y hacerlo aparecer como un óbito fetal. La exclusión de la muerte por “aborto” tardío e infanticidio del total de las estadísticas vitales se justificó precisamente porque sólo importaban los nacidos vivos, con fines demográficos, sin embargo, en ambos casos, representa un desgaste materno; limitar la fecundidad/reporuducción por estos medios ha sido de lo más costoso en recursos maternos.

Al menos en Inglaterra y Gales al implementarse la “Nueva ley de pobres” se liberó a los padres del requerimiento de registrar el nacimiento y muerte de los óbitos, ésto confundió las estadísticas vitales de mortalidad neonatal al considerar esas muertes como fetales; un cierto número de muertes neonatales se declararon óbito fetal. Parece muy difícil que sucediera lo contrario, es decir, reportar un óbito como muerte neonatal. A partir de estas consideraciones se puede suponer que la mortalidad fetal fue mayor que la neonatal en el pasado. 1.3-1.8: 1. Solo a partir de 1970 se invirtió la relación por la extracción quirúrgica de fetos para prevenir su muerte.

Schofield y Wrigley, (1979) estimaron la cuenta acumulada de nacimientos (bautismos) durante 100 años para 8 comunidades ajustando para los enterramientos no bautizados, de 1550 a 1649, estimaron un promedio de mortalidad infantil de 139 (90 a 222) con un efecto negativo de las comunidades urbanas (Wrigley, et al. 2005). Hart ha estimado 108 óbitos por 1 000 nacimientos al final del siglo XVI, que aumen-

taron a 149 el siglo XVII. A partir de esa fecha se observó un descenso marcado a 54 en 1845. (Se cuenta con estadísticas danesas, con cifras más bajas, 2/3 de Inglaterra y Gales) (Hart 1998). En el transcurso del siglo XX el descenso ha sido dramático 19 en 1960, 12.5 en 1970 y 7.2 en 1980. Al principio del siglo XX la mortalidad infantil era todavía muy alta hasta 300 por 1 000 nacidos vivos, dependiendo del país y del área geográfica.

Es necesario discutir otros aspectos. Si acepta que la mortalidad fetal fue un componente importante de la mortalidad reproductiva, categorizada como la muerte entre la 28 semana de gestación y el primer año de vida, refleja lo invertido en recursos vitales maternos. Excluir la mortalidad fetal es dar mayor peso a los factores exógenos y poco a los factores antenatales relacionados con la salud materna y el contexto socio-cultural en relaciones con las condiciones materiales de las progenitoras. Esta situación subraya la negligencia general de considerar la variable género (sexo) como una variable del proceso demográfico y a la vez considerarla como un indicador de inequidad de género, como se mencionó.

Al finalizar la década de los 80´s del siglo XX estos problemas habían sido poco estudiados en México, debido parcialmente a que la cobertura médica de atención perinatal era muy baja, cercana al 25%; en esa época se contó con una encuesta nacional del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS 1977), donde se reportaron los diversos tipos de patología del embarazo, del parto y de los neonatos; aunque estos datos no pueden generalizarse, se demostró que para ese período y para esa población fueron muy importantes y dieron una idea de la magnitud del problema en México. Al mismo tiempo se inició el estudio y el análisis crítico de estos problemas en contexto de la renovación de los conceptos y las prácticas de la salud pública de México (Bobadilla 1985; Bobadilla, et al. 1987; Frenk, et al. 1988; Frenk, et al. 1986).

En México, la cifra reportada de mortalidad fetal ha variado. Aguilar en 1980 reportó un descenso importante para México, aunque con distribución diferenciada en zonas rurales; la mortalidad fetal declinó durante el periodo 1930-1975, de 51-190/1 000 en 1930 a 10-39/1 000 nacidos vivos para 1975 (Aguilar 1980). De la década de los 80 del siglo XX al año 2002 se incluye además la edad gestacional entre 20 y 27 semanas y de 28 semanas o más y ha variado, según reportes de 2.1 por 1 000 nacidos vivos a 3.3 para los casos de 20 a 27 semanas y de 8.4 a 7.3 para los que mueren a partir de la semana 28. Las tasas son más elevadas que las reportadas en países desarrollados. La mortalidad fetal puede enfocarse desde el punto de vista de la asociación con variables macrosociales, con las enfermedades maternas y los cambios placentarios que las acompañan y con los hallazgos necrópsicos de los fetos entre los más importantes.

Desde el punto de vista conceptual destaca el análisis de la casuística del Instituto Nacional de Perinatología publicado en 1983 (Langer y Arroyo 1983). Se menciona ante la falta de análisis similares. De acuerdo con las observaciones realizadas en esta Institución la posibilidad de muerte intrauterina aumenta conforme se acerca el producto a la edad de término (37 a 41 semanas de gestación), las muertes se produjeron generalmente al iniciarse el trabajo de parto por la compresión del cordón umbilical. En la etiopatogenia se consideró la hipoxia como primera causa, con cuatro factores principales: circular del cordón, abruptio placentae, placenta previa y disfunción feto-placentaria; a la hipoxia siguieron la infección, la incompatibilidad RH y las malformaciones congénitas. En los otros estudios consultados se reportaron enfermedades maternas como la diabetes, la hipertensión, la toxemia, los defectos congénitos, embarazo múltiple, incompatibilidad de grupos sanguíneos, alteraciones del cordón y de la placenta; las enfermedades maternas condicionan cambios placentarios de tipo vascular (isquemia, infartos agudos y crónicos) y cambios relacionados con infecciones (deciduitis, corioamnioitis, villitis) y en relación con el parto en un reporte de cobertura nacional se reportó en México que la muerte fetal intraparto se presentó en casos de corta edad gestacional donde el tipo de parto no desempeñó un papel decisivo y en casos de hipoxia y trauma en los cuales las presentaciones pélvicas y las cesáreas de urgencia en trabajo de parto tuvieron los mayores índices (1977).

A partir de las observaciones señaladas es posible organizar dos grupos claramente diferenciables:

1. Patología materna, dependiente y no dependiente de la gestación, con alteraciones placentarias de tipo isquémico e inflamatorio-infeccioso.

2. Patología hipóxica y/o traumática del parto.

LA MORTALIDAD NEONATAL

En cuanto a la mortalidad neonatal la cifra reportada para México ha variado de 1980 a 2006 (19 a 15.4; mortalidad hebdomadal, es decir, neonatal temprana 10.6 a 8.1, por 1 000 nacidos vivos) y es también relativamente alta al compararla con países desarrollados. La mayoría de los autores coinciden en señalar que la mortalidad neonatal depende fundamentalmente de la mortalidad específica de los neonatos de 1,000 g o menos. Por su rigor metodológico, se menciona el reporte de la mortalidad neonatal en 15 proyectos combinados (1973(Rice-Puffer and Serrano 1973) en que con un promedio total de 452.9 por 100,000 nacimientos se reportó la anoxia como causa básica y la inmadurez como causa asociada (contribuyente), pero en su forma de clasificación, a saber, sufrimiento fetal, aspiración del contenido del conducto del parto, dificultad respiratoria, asfixia del recién nacido, inmadurez, no permitió un análisis ade-

cuado ya que son renglones superpuestos. Nuevamente resulta de mayor utilidad el reporte de Instituto Nacional de Perinatología(Langer and Arroyo 1983) donde se observa que la mortalidad disminuye conforme aumentan la edad gestacional y el peso al nacimiento y donde la primera causa de la muerte es la hipoxia con el desglose de la causa como compresión del cordón, patología placentaria, neumonía intrauterina, inmadurez pulmonar, aspiración de meconio, apnea, broncoaspiración y causa desconocida; a la hipoxia le siguen la infección, la incompatibilidad RH, las malformaciones congénitas, el trauma obstétrico y un grupo de causas desconocidas. El grupo como conjunto está constituido fundamentalmente por niños de término que nacen muy afectados especialmente por la hipoxia y por neonatos inmaduros que tienen incapacidad respiratoria para adaptarse al ambiente extrauterino.

En un esfuerzo de síntesis, la clasificación de la muerte perinatal (mortalidad fetal mas la mortalidad neonatal) propuesta por Barson y Col. es de gran utilidad:(Barson, et al. 1984a)

1. Mortinatos macerados, formados normalmente (causas desconocidas.)
2. Malformaciones congénitas.
3. Nacidos vivos que mueren por causas asociadas a su inmadurez.
4. Hipoxia intraparto
5. Otras condiciones específicas (RH)

Subrayando los puntos 3 y 4 que conformarán los grupos a analizar en el siguiente apartado se intenta sistematizar la morbilidad neonatal. Ante la escasez de reportes que consignen la supervivencia de los neonatos en función de su padecimiento y no en función de su peso y de su edad gestacional, lo cual conformaría un panorama de cómo está integrado el grupo de sobrevivientes de determinada unidad de cuidados intensivos en relación con los estratos de riesgo a los que fueron expuestos, es posible organizar datos registrados durante el quinquenio 1978-1983 en la unidad de cuidados intensivos en el Instituto Nacional de Perinatología, como un referente histórico:(Morales 1983)

Ingresaron a la unidad 1025 neonatos que correspondieron al 12% de los 8,518 nacimientos para ese período (porcentaje similar al reportado en países desarrollados durante el periodo). La distribución de nacidos a término y prematuros se distribuyó casi por mitad quedando 5-10% para nacidos postérmino. Se observa una distribución muy parecida en cuanto al peso ya que casi la mitad pesaron 2,500 g aproximadamente el 40% de 1 501 a 2 500 g, y de 15% menos de 1 500 g. Cuadro 1.

Nacidos a término	45%
Prematuros	47%
Nacidos postérmino	8%
Peso <1500 g	15%
Peso 1501-2500 g	40%
Peso >2500 g	45%

Cuadro 1. Distribución por condición al nacimiento y peso. 1025 casos ingresados a la terapia intensiva neonatal del Instituto Nacional de Perinatología de 8518 nacidos durante el periodo 1978-1983. Fuente (Morales 1983)

Al considerar ahora los diagnósticos de ingreso los cuatro primeros incisos correspondieron a (1) insuficiencia en la oxigenación, encabezados por asfixia perinatal, sin desglose de causa. Le siguieron (2) taquipnea transitoria, (3) membrana hialina y (4) neumonía por aspiración de meconio. Si se analiza la mortalidad en relación con los diagnósticos se estiman las proporciones de los sobrevivientes: membrana hialina 0.45, neumonía por aspiración 0.15, asfixia perinatal 0.15. Ya fue mencionado que de acuerdo al peso la mortalidad de los casos ingresados a la Unidad de Cuidados Intensivos varió significativamente para el período mencionado: <1 000 g 0.70, 1 001 a 1 500 g 0.75, 1 501 a 2,000 g 0.14, 2 001 a 2 500 g 0.09, >2 500 0.10, global 0.08 (las tasas fueron más elevadas, que lo reportado en la literatura internacional para el mismo periodo). Cuadro 2.

<1000 g	0.70
1001-1500 g	0.75
1501-2000 g	0.14
2001-2500 g	0.09
>2500 g	0.10

Cuadro 2.Proporción de mortalidad de acuerdo con el peso al nacimiento. 1,025 casos ingresados a la terapia intensiva neonatal del Instituto Nacional de Perinatología de 8,518 nacidos durante el periodo 1978-1983. Fuente (Morales 1983)

Si se procede a interpretar los datos vertidos se observa que la mortalidad atribuida a la enfermedad por membrana hialina corresponde al cálculo de los pesos inferiores a 2 500 g. Los rubros de asfixia perinatal no se desglosaron en la morbilidad de acuerdo a edad gestacional o a peso, pero sí se desglosaron en la mortalidad y los primeros cuatro incisos corresponden a hipoxia transparto (antenatal) y los demás corresponden a hipoxia postparto, así el 0.90 de la hipoxia responsable de la muerte de los nacidos pretérmino

es postparto mientras que la hipoxia responsable de las muertes de los niños de término fueron antenatales, fundamentalmente transparto; por ejemplo, la aspiración de meconio sólo se observó en los nacidos a término.

La infección en forma de sepsis neonatal impacta la morbimortalidad perinatal, especialmente en los pretérmino, cuya respuesta inmunológica es inadecuada.

Reconsiderando la información vertida se conforma hipotéticamente el grupo de sobrevivientes:

de los neonatos que ingresaron a la Unidad de Cuidados Intensivos para el período de 1978 al primer semestre de 1983 casi la mitad pesaron menos de 2 500 g (o fueron pretérmino) y sobrevivieron aproximadamente el 50%. La mayoría de las muertes (.70) correspondió a los de menos de 1 000 g, la otra mitad estuvo conformada por niños de más de 2 500 g que nacieron asfixiados por causas antenatales diversas y de los cuales sobrevivieron aproximadamente el 80%.Cuadro 3.

Condición al nacimiento	Sobrevivencia. Proporción
<1500 g o nacidos Pretérmino	0.50
<1000 g pretérmino	0.30
>1500 g (asfixiados)	0.80

Cuadro 3. Sobrevivencia en función de condición al nacimiento. Fuente (Morales 1983)

Así, del número original de 1 025 ingresos aproximadamente el 0.25 de sobrevivientes nacidos pretérmino, sufrieron diversos tipos de insuficiencia respiratoria postnatal y aproximadamente 0.40 nacidos a término sufrieron diversos tipos y grados de asfixia antenatal y cerca de 0.10 sobrevivientes, cursaron con otra patología que incluyó isoinmunización, síndrome de hijo de diabética y malformaciones congénitas.

Al momento de realizar esta revisión no fue posible obtener información similar actualizada.

Al analizar el papel de las terapias intensivas Barson y Col. afirman que su papel histórico estriba en lograr una caída lineal en las muertes por asfixia, la mayoría de origen antenatal. Las unidades de cuidados neonatales han contribuido a la disminución de la mortalidad infantil, independientemente de cambios socioeconómicos, cambios en tasas de prematuros u otros, afirmación que sustentan numerosos investigadores del tema (Barson, et al. 1984b).

En lo relativo al ámbito internacional para la construcción del marco referencial, los criterios de selección de los reportes en cuanto a fechas y lugares donde se originaron fueron definidos en función de la accesi-

bilidad a las fuentes de información, puesto que sobre todo en morbilidad se dispone de muy pocos datos. Sin embargo, su impacto sobre la proporción de secuelas en los sobrevivientes, para algunos ha disminuido y para otros autores ha aumentado (1997; Barson, et al. 1984a; Gradnitzer, et al. 2002; Kiely and Kleinman 1993). A este respecto en nuestro medio y coincidiendo con la experiencia de la mayoría de unidades de cuidados intensivos durante la década de los 80´s no se había logrado abatir la mortalidad de los nacidos con menos de 1 000 g; aunque la existencia de este tipo de unidades estimula el ánimo de los obstetras para la extracción más temprana de productos a riesgo de morir dentro del útero y comprende entre sus actividades fundamentales asistir la ventilación de los niños que no lo hacen eficientemente por sí mismos tanto por inmadurez pulmonar como por presentar apneas de origen neurológico. A la fecha, el panorama ha cambiado y por lo tanto también ha cambiado el papel de las terapias intensivas neonatales. Con el desarrollo de los cuidados intensivos ante y neonatales, durante las últimas dos décadas el aumento en la sobrevida de los casos con prematuridad extrema ha mejorado significativamente. Debido a que la tasa de secuelas se ha mantenido constante, el número absoluto de casos con discapacidad severa ha aumentado.

La sobrevivencia de los prematuros incluye en los países desarrollados a los que pesan 500 g y a los de 800 g en los países en desarrollo. Por ejemplo en un proyecto finlandés de cobertura nacional se reportó que de 529 prematuros con peso extremadamente bajo (4 % de los recién nacidos), durante un periodo de 2 años, murieron el 55%, contribuyendo con el 39% de las muertes perinatales; de ellos, el 34% fue muerte fetal, el 21% murió durante la primera semana y el 3% durante el periodo neonatal. La mortalidad neonatal fue 38%. De los sobrevivientes al día 4, 88% vivieron. De los que pasaron las primeras 12 hs la incidencia de insuficiencia respiratoria fue 76%, tuvieron septicemia el 22%, hemorragia intraventricular de grados II a IV el 20% y enterocolitis necrozante con perforación 9%; las complicaciones disminuyeron conforme la edad gestacional fue mayor. La incidencia de membrana hialina no cambió significativamente entre los nacidos de 24 a 29 semanas de gestación. Requirieron válvula de derivación el 2 % por hidrocefalia post-hemorrágica. El 40% del total, 60% de los nacidos vivos fue egresado del hospital a las 40 semanas de edad corregida. A las 36 semanas de edad postnatal corregida 39% fueron dependientes de oxígeno y el 9% desarrollaron retinopatía del prematuro grados III-V. El 74% se consideraron normales desde el punto de vista neurológico. La proporción de casos con secuelas discapacitantes (retinopátía, dependencia a oxígeno o anormalidad neurológica) fue para los nacidos de 22 a 23 semanas 100%; de 24 a 25 semanas 62%; de 26 a 27 51%; y de 28 a 29 45%. El peso al nacer<600 g y edad la edad gestacional <25 semanas fueron factores de riesgo para muerte o discapacidad a corto plazo. El factor de riesgo para las hemorra-

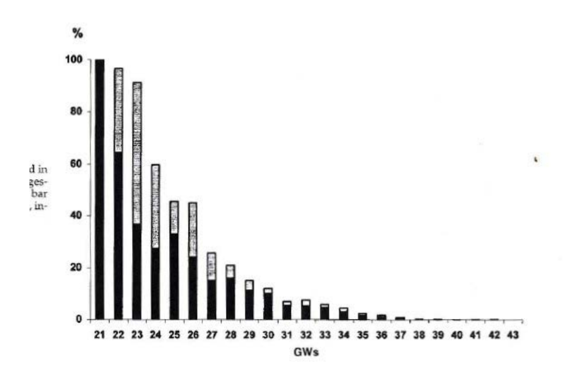
gias peri-intraventriculares grados II a IV fue el síndrome de insuficiencia respiratoria. Apgar bajo a los 5 minutos fue predictor para pronóstico desfavorable, muerte o hemorragia; el tratamiento con esteroides a la madre con amenaza de parto pretérmino apareció como un factor protector. Se encontraron algunas diferencias entre centros y niveles de atención. Del estudio se concluyó que aun considerando la tecnología de atención perinatal, la muerte intrauterina y neonatal de los casos con prematurez extrema es frecuente. Entre las 22 y la 23 semanas de gestación la evolución es desfavorable, pero mejora conforme aumenta la madurez. Las diferencias observadas entre centros señalan la necesidad de evaluar y mejorar continuamente los procedimientos y la calidad de la atención y además, antes de generar conclusiones acerca de los neonatos con prematuridad extrema, habrá que complementar los estudios de mortalidad perinatal con seguimientos a largo plazo y con estudio del impacto en la familia de un caso con estas características. A este respecto, los estudios de seguimiento longitudinal son escasos; la mayoría de los reportes se refiere a los datos de la atención neonatal intensiva e incluyen solo los casos considerados tratables o recuperables (Tommiska, et al. 2001a; Tommiska, et al. 2007).

Pero no todo el problema radica en la prematuridad extrema; la prematurez leve o moderada continúa pesando como factor de riesgo; los neonatos de 32 a 36 semanas de gestación son más frecuentes que los de menor edad gestacional (4.5 a 7.6% de los nacidos vivos en EUA y Canadá); su impacto epidemiológico y sobre la salud pública no se ha estudiado a profundidad. Kramer y col. del Grupo de Vigilancia de salud perinatal, fetal e infantil, realizaron estudios de cohorte de base poblacional en los EUA 1985 y 1995 y Canadá en dos periodos, 1985-1987 y 1992-1994, tanto el riesgo relativo (RR) para mortalidad como la estimación como fracción etiológica en la mortalidad (EF) son altos y no se han modificado significativamente desde 1985 (Kramer, et al. 2000).

Desde luego, esos estudios brindan una buena referencia regional, sin embargo, es necesario contar con estudios de base poblacional que incluyan la mortalidad fetal antes de formular conclusiones generalizables (Emsley, et al. 1998; Lee, et al. 1999; O'Shea, et al. 1997; Tommiska, et al. 2001b).

En la tabla 1 (Larroque, et al. 2004) se observan datos correspondientes a la década de los 90´s para Francia, Australia, Inglaterra, Gales y el Reino Unido. Se observa el bajo porcentaje de sobrevivencia de los nacidos de 22 a 24 semanas y el incremento conforme aumenta la edad gestacional, para los periodos reportados. Tabla 1 y Gráfica 2. En el mismo artículo de Larroque y cols. se mencionan problemas de naturaleza muy compleja, tanto en lo práctico como en lo ético, para evaluar y elaborar el pronóstico de los prematuros extremos. Por una parte, las diferencias en la atención perinatal impactan la mortalidad; varían los criterios de reanimación para los casos que tienen muy escasas manifestaciones de vida. En los países

en los que está autorizada la interrupción del embarazo, por ejemplo en malformaciones congénitas o ante riesgo materno, se modifican la mortalidad fetal y neonatal. Las maniobras de resucitación pueden reducir la mortalidad inmediata, pero aumentar la neonatal y de mayor complejidad, en algunos países está autorizada la limitación o aun la suspensión de las medidas de terapia intensiva, lo cual puede aumentar la mortalidad hasta en un 80% de los casos involucrados (Larroque, et al. 2004).



Gráfica 1. Mortalidad perinatal en Finlandia, 1996-1997. En negro mortalidad fetal. En gris de 0 a 6 días de edad.Tominska y col. 2007.

En la ruptura del binomio enfermedad mortalidad radica la posibilidad de la curación y de las secuelas. Se puede documentar desde la pre-historia. Hay evidencia paleopatológica del surgimiento de las enfermedades por desnutrición y de las enfermedades infecciosas (Frisch 1978).

Polgar (1964) propuso que los cazadores-recolectores sufrieron dos tipos de enfermedades infecciosas, la de patógenos de ancestros prehomínidos como las pediculosis, parasitosis intestinales, yaws y posiblemente malaria, a los cuales Cockburn (1967) agrega algunos protozoarios y bacterias intestinales (Cockburn 1967; Polgar 1972); la segunda clase de enfermedades la constituyen las zoonosis que pueden propagarse mediante vectores como los mosquitos y otros insectos, por la ingestión de alimentos contaminados o por la infección de heridas producidas por animales: enfermedad del sueño, tétanos, fiebre recurrente, leptospirosis, esquistosomiasis, entre otras. Seguramente las infecciones por contagio comunitario como la parotiditis, la influenza, el sarampión y otras no fueron frecuentes. Aunque se ha postulado que las virosis no fueron frecuentes, también se ha mencionado su posible transmisión por animales.

En las poblaciones sedentarias las posibilidades de contagio aumentaron por la proximidad de los sitios de eliminación de excretas, de basura, como la contaminación de las fuentes de agua. Con la domesticación de los animales aumentaron las enfermedades de zoonosis. Además la concentración de población propició que algunas enfermedades se conservaran y propagaran de manera endémica. Otras situaciones como el género, la edad o la actividad laboral aumentaron la susceptibilidad diferencial entre grupos. Las enfermedades endémicas aumentaron la mortalidad de niños pequeños y ancianos, cuando los hubo.

Del pueblo egipcio, en tanto una de las culturas más importantes de la antigüedad y de las concentraciones de población más importantes de la época, del orden de los 7 a 8 millones de habitantes, no se localizó información. Se sabe que desde el periodo fetal se reconoció el valor de la vida de los niños y se espe-

Table 4 Proportions of deaths after a decision to limit (withhold/withdraw) intensive care, by gestational age, among infants born alive

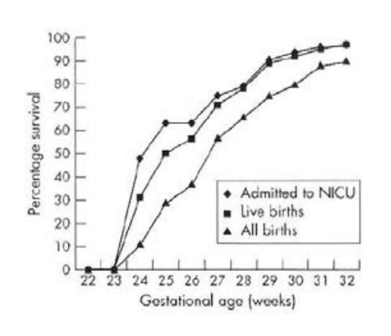
Gestational age (weeks)	Deaths in delivery room			Deaths in NICU			Deaths in delivery room or NICU		
	No*	No†	%‡	No*	No†	%‡	No*	No†	%‡
≤24	55	49	89	20	12	60	75	61	81
25–26	42	27	64	87	43	49	129	70	54
27–28	14	3	21	115	42	37	129	45	35
29–30	12	3	25	51	25	49	63	28	44
31–32	4	2	50	42	16	38	46	18	39
Total	127	84	66	315	138	44	442	222	50

*Number of deaths among liveborn children.
†Number of deaths after decision to limit intensive care.
‡Percentage of deaths after decision to limit intensive care.

Tabla 1. Mortalidad neonatal por edad gestacional, después de suspender terapia intensiva. Francia. Larroque, 2004

cula que como en otras poblaciones su mortalidad fue alta, aunque no hay evidencia de enfermedades epidémicas: cólera, peste, etc. (Meskell 1997). La situación es similar en la cultura babilónica, aunque existe información sobre prácticas de lactancia materna, por nodrizas y aún con leche de vaca, también se menciona alta mortalidad infantil, relacionada con problemas gastrointestinales. Así que habrá que referirse a las fuentes escritas de los griegos.

Si se acepta que desde el punto de vista histórico las infecciones constituyeron la mayoría de causas de morbilidad y mortalidad infantil, como a la fecha aún sucede en ciertas regiones del planeta, resulta de interés mencionar la descripción de algunas infecciones en población infantil que se produjeron muchos siglos antes de la invención de la imprenta. Entre los griegos ya se mencionan las epidemias. En el libro de Epidemias de Hipócrates se describe la parotiditis entre las enfermedades que impactaron a los niños; Celso (Siglo I DC) mencionó las parasitosis intestinales y tal vez la difteria, Oribasius (Siglo IV) pústulas, rash, tos, coriza, otitis media y siriasis (inflamación del cerebro); Aëtius (Siglo V) mencionó las fiebres, la inflamación ocular. Los catarros, la parálisis post-diftérica, la consumption of the spines (?); Rhazes (~ 860–930), distinguió la viruela del sarampión, notando las complicaciones (y las secuelas?); en el siglo XI Avicena (Ibn Sina), describió otras enfermedades infantiles incluyendo el tétanos (ya descrito en el siglo I por Araetus de Capadocia) la tos, los catarros, las aftas, la supuración del oído, las fiebres y la diarrea (Abt and Garrison 1953; Garrison 1960). Durante los 500 años que siguieron, prácticamente no hay escritos sobre enfermedades infantiles.



Gráfica 2. Sobrevivencia al egreso, de acuerdo con edad gestacional. Larroque, 2004

Con la invención de la imprenta en las inmediaciones del siglo XV se revitalizaron el estudio y difusión de las enfermedades infantiles. Paolo Bagellardo (1472), Metlinger (1473)y Riolano (Belga) en 1483 y otros a partir de 1500 incluyeron capítulos sobre las enfermedades infecciosas, tiñas, otorrea, abscesos mastoideos, tos, reumatismo y diarrea, parotiditis, sarampión, apostemas del cerebro (meningitis), amigdalitis y abscesos cervicales, consunción. Hacia el final del siglo XVI el entendimiento de las enfermedades infantiles

difícilmente había mejorado con respecto a las teorías y observaciones de griegos, romanos y árabes; no se apreció la observación clínica.

El señalamiento de estas enfermedades es solamente un complemento para la comprensión de las secuelas neurológicas, ya que algunas de ellas pueden generarla a edades posteriores o pueden coadyuvar a las alteraciones del desarrollo infantil.

EL DAÑO NEUROLÓGICO NEONATAL

La alta incidencia de daño neurológico y sensorial capaz de producir secuelas discapacitantes entre los sobrevivientes, especialmente los más inmaduros ha conducido a profundas discusiones de salud pública y de naturaleza bioética, cuestiones que rebasan los objetivos de esta tesis. Sin embargo, es pertinente mencionar algunos antecedentes históricos para una mejor comprensión del problema y su contextualización con respecto del panorama actual. En cuanto al conocimiento del daño cerebral infantil y la posible etiopatogenia de sus secuelas, las primeras discusiones vienen del siglo XIX con los trabajos publicados por Little (1862), Freud (1897) y Osler (1889) sobre lo que desde entonces se ha categorizado como parálisis cerebral (cerebral palsies). Freud postuló causas antenatales, tanto para el parto pretérmino como para la lesión cerebral, ambas como posibles causas de la "parálisis cerebral" y del retardo mental, mientras Little dio mayor peso al trauma del parto (Accardo 1989; Freud 1968; Little 1966; Osler 1889). De hecho, durante más de un siglo parálisis cerebral y enfermedad de Little fueron términos equivalentes (Ingram 1984; Little 1861). Durante las primeras décadas del siglo XX la distocia causó más muertes perinatales que la prematurez, 15.20% vs. 10.59% en un estudio crítico de 302 muertes de 4 000 partos consecutivos de la maternidad del hospital de Johns Hopkins en el periodo de abril de 1916 a diciembre de 1919; aunque la balanza parecía inclinarse hacia Little, sin embargo, el 34.4% de las muertes se debió a la sífilis (Bolt 1923). Una vez controlada la sífilis la patología del parto recuperó terreno, hasta el advenimiento de las terapias intensivas neonatales en la década de los 70. En fechas más recientes en los países desarrollados, la balanza se inclina nuevamente hacia la propuesta de Freud: causas antenatales y prematurez (Badawi, et al. 1998), mientras que en los países en desarrollo, aun se presenta la patología del parto con un peso significativo (Bang, et al. 2001; Fenton and McGlashan 1994; Parkash and Das 2005; Rivera-Rueda, et al. 1999; Velasco-Murillo, et al. 2003).

La descripción del daño neurológico fetal y del neonato es reciente, ya que las lesiones cerebrales solo se pudieron conocer en los vivos hasta la invención de la ultrasonografía cerebral, sin embargo, hay antecedentes relevantes. En una referencia de 1835, probablemente una de las primeras, se mencionan los

hematomas cefálicos, producidos por problemas del parto: Cephalohaematoma sous-aponéurotique,Cephalohaematoma sous-péricránien, Cephalohaematoma sus-méningien, que incluye las lesiones cerebrales (Valleix 1835). Al final del siglo XIX el contexto médico de estas lesiones fue el reporte De la mort apparente des nouveau-nés (asphyxia neonatorum); las lesiones descritas fueron "hiperemia del cerebro y de sus envolturas", hematomas de la superficie del cerebro y desprendimiento de las meninges, también por trauma obstétrico. Las lesiones cerebrales de los prematuros, tuvieron que esperar a una mínima sobrevivencia, a partir de las primeras décadas del XX, cuando se describen las hemorragias ventriculares (Abt 1923; Pfaundler and Scholssmann 1934). En el Tratado enciclopédico de enfermedades de la infancia (1934) se clasifican las lesiones cerebrales en hemorragias subdurales, hemorragias leptomeníngeas, hemorragias intracerebrales o intraventriculares y procesos de reblandecimiento cerebral; aunque en una foto del mismo libro se observa la leucomalacia periventricular, no recibió esta denominación, fue necesario esperar las publicaciones de Towbin, Larroche, Minkowski, Malamud, Volpe y Wigglesworth entre otros autores, que describieron las lesiones cerebrales de los prematuros, cuya supervivencia hizo posible el desarrollo de las lesiones, para conocer el panorama actual de los hemorragias peri-intraventriculares y las parenquimatosas (Malamud 1964; Towbin 1960; Volpe 1995; Wigglesworth 1984). En la actualidad se han publicado resultados de numerosas investigaciones sobre neuropatología perinatal; la mayoría se refieren a casos aislados, pero algunos son estudios de cohorte; se demuestra la incidencia de lesiones ante, trans y postnatales, tanto en fetos como en prematuros y nacidos a término; aunque desde el punto de vista epidemiológico predomina la prematurez, no se han desterrado los problemas obstétricos de los nacidos a término (Marin-Padilla 1997a; Marin-Padilla 1997b; Ohno, et al. 1996).

En términos generales el daño neurológico se ha estudiado y clasificado a partir de las siguientes categorías y para un momento determinado por: su localización, su extensión, su severidad, por los mecanismos que operan en su producción (hemorragia, hipoxia, isquemia, kernicterus) que determinan por una parte su localización, su extensión, su grado y por otra su evolución posterior. El momento del desarrollo en el cual se presente la agresión ligado con el concepto de períodos críticos del desarrollo en trabajos pioneros de Dobbing, y actualmente, con el enriquecimiento de la ontogenia en las neurociencias, con estudios de imágenes funcionales, de biología celular y de biología molecular; esta información permite el conocimiento de los mecanismos de daño, así como los de protección y reorganización funcional (Noronha, et al. 2001; Ohno, et al. 1996; Rezaie and Dean 2002).

Independientemente del criterio que se emplee para la clasificación de la secuela del daño cerebral se ha buscado su relación con una expresión clínica determinada de tal modo que se pueda establecer una rela-

ción entre un modo particular de daño, con un modo particular de expresión. La neurología del neonato y del infante es diferente de la neurología del adulto; se le denomina neurología del desarrollo o neurodesarrollo, ya que la evolución posterior al daño agudo se modifica por los procesos de ontogenia, por la influencia del medio ambiente, por la operación de factores neuroprotectores y de reorganización funcional que se han caracterizado como plasticidad cerebral.

A este respecto la sistematización dista de ser útil a grado tal que se habla de la inespecificidad de la expresión neurológica del daño neonatal. Se ha optado por manejar una clasificación funcional de las manifestaciones tardías como sigue:

- trastornos motores del tipo parálisis cerebral infantil.
- deficiencia mental.
- alteraciones sensoriales (visuales y auditivas)
- alteraciones cognoscitivas y conductuales
- síndromes convulsivos

Estas manifestaciones sindromáticas representan lo que se considera genéricamente como secuela neurológica estructurada; ante la falta de correlaciones clínico patológicas suficientes se asocian retrospectivamente con antecedentes perinatales adversos, lo que a su vez desde el ángulo prospectivo se denomina factores de riesgo y son estudiados cada uno de manera aislada o sólo se unen por sumación, sin contemplar sus relaciones cualitativas, ni sus relaciones de causalidad múltiple y de realimentación.

LAS SECUELAS DEL DAÑO NEUROLÓGICO PERINATAL

A más de lo señalado es pertinente recapitular algunos antecedentes e insistir sobre el panorama actual. A partir de la década de los 50 del siglo XX se funda la Academia Americana para la Parálisis Cerebral y posteriormente la Sociedad Internacional Spastics Internacional Medical Publications. De la década de los 60 a los 80 tanto los nacidos a término como los prematuros desarrollaron secuelas neurológicas de origen perinatal, pero a partir de esas fechas cambió el panorama epidemiológico hacia los problemas antenatales y de los prematuros; la patología del parto perdió relevancia (Hagberg and Hagberg 1984).

Cavazzuti y Ball citados por Benosva et. Al (Benesova, et al. 1981) siguieron 145 nacidos con factores de riesgo (89 término y 56 pretérmino) con anoxia perinatal y hemorragia. A la edad de 2-3 años encontraron 24% de lesiones en los de término y 42% en los prematuros; cuando concentraron la muestra a los casos severos de hipoxia los porcentajes aumentaron a 47% en los de término y 50% en los prematuros. Durante las primeras décadas de actividad en las terapias intensivas neonatales al mejorar la sobrevida, disminuyó

la tasa de secuelas, Vermeylen y col (2004) compararon los resultados en dos periodos, 1992-1996 y 1997 -2001. Mejoraron las condiciones neurológicas de los egresados con menor incidencia de daño cerebral (25% con hemorragia intraventricular III y IV y leucomalacia periventricular quística versus 6% en el segundo periodo). Las secuelas mayores disminuyeron de 26% (9/34) a 16% (5/31), mejorando la condición neurológica de normalidad de 15% (5/34) a 48% (15/31). Con la sobrevivencia de neonatos menores de 28 semanas, aumentaron las secuelas oculares severas; no se pueden estimar las secuelas intelectuales, ya que requieren plazos más largos para su evaluación (Vermeylen, et al. 2004).

Emsley y col. (1998) reportaron de manera similar que entre 1984 y 1989 y entre 1990 y 1994 conforme disminuyó la mortalidad (27 a 42%) aumentaron las secuelas de 38 a 68%; en la mayoría de los casos se trató de secuelas moderadas, ya que la incidencia de parálisis cerebral se mantuvo constante, 21 vs. 18%; es relevante señalar el aumento de ceguera por retinopatía del prematuro (Emsley, et al. 1998). La tendencia se agrava conforme disminuye la edad gestacional; los nacidos de 22 a 25 semanas de gestación tienen secuelas hasta en el 100%.

En síntesis, se enfatizan dos elementos centrales, por una parte que la mortalidad, las secuelas y el rango de normalidad son el producto de un proceso que se inicia a partir de los factores de riesgo biológicos, sociales y ambientales que se va concentrando a través de las enfermedades materno fetales, de los problemas del parto y de la morbilidad neonatal, que como fenómeno más amplio subyacen a la muerte, al daño permanente y a un grupo de individuos que no expresan lesión. Los sobrevivientes sanos, los lesionados y los que fallecen tienen muchos elementos comunes y algunos diferenciales de tipo cualitativo y cuantitativo tanto en lo que respecta a sus mecanismos fisiopatológicos como de expresión funcional. Si se logra conocer en qué difieren unos grupos de otros y cómo se organiza la causalidad de estas diferencias se podrán conocer a profundidad los mecanismos de daño y podrán establecerse en consecuencia las medidas tendientes a prevenirlo o a limitarlo; se podrán sistematizar las manifestaciones tempranas de las lesiones y sus patrones evolutivos. Con los datos vertidos, se puede sustentar nuevamente que el análisis de la mortalidad orienta la investigación de las características de los sobrevivientes. La clasificación de la mortalidad neonatal de Barson correlaciona con los grupos anteriores y da las pautas para el estudio y el manejo de los casos.

El segundo elemento a enfatizar se refiere al papel de la terapia intensiva neonatal. En estos casos la terapia intensiva se enfoca a la supervivencia, a la resolución de aquellas manifestaciones clínicas más evidentes expresadas por el neonato. Las alteraciones funcionales que se tratan y se controlan en la terapia intensiva neonatal corresponden con la disfunción del tallo cerebral. Se pretende promover el seguimiento

de los casos egresados de las terapias intensivas, para evaluar sus resultados. Es necesario instrumentar procedimientos detallados de base clínica, neurofisiológica y de imagen para determinar el estado anatómico y funcional del encéfalo e iniciar el seguimiento longitudinal, en tanto seguimientos intervenidos.

El tercer elemento señalar es que en los seguimientos con intervención terapéutica se pude evitar totalmente la secuela o al menos limitarla de manera significativa. La probabilidad de desarrollar secuela severa a partir de un daño cerebral agudo se estima en 0.70, que puede reducirse a 0.20 bajo intervención.

El análisis de las muertes antenatales y transparto, por una parte alimentarán las estrategias de manejo de la enfermedad materno-fetal y por otra, orientarán las necesidades de manejo de los casos que desarrollen daño cerebral perinatal, cuya frecuencia tiende a aumentar. Con los temas discutidos, además, se pretende enfatizar de manera categórica que no es adecuado tratar de eliminar el elemento médico de los estudios de discapacidad, como plantean los teóricos sociales. La comprensión y la ontología de los mecanismos de los impedimentos es un asunto muy complejo.

La restricción en la participación social es la condición resultante de un largo camino, de un proceso que requiere al mismo tiempo descripciones y clasificación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1977 Factores de riesgo perinatal. Una investigación clínico-epidemiológica. México, D.F.: Insituto Mexicano del Seguro Social.

1997 Outcome at 2 years of children 23-27 weeks' gestation born in Victoria in 1991-92. The Victorian Infant Collaborative Study Group. J Paediatr Child Health 33(2):161-5.

2001 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la

Discapacidad y de la Salud. (CIF). Washington, DC.: Organización Mundial de la Salud.

Ablon, J.

1981 Dwarfism and social identity: self-help group participation. Soc Sci Med Med Anthropol 15B(1):25-30.

1995 'The Elephant Man' as 'self' and 'other': the psycho-social costs of a misdiagnosis. Soc Sci Med 40(11):1481-9.

Abt, Isaac A.

1923 Pediatrics. Volume II: W,B. Saunders.

Abt, Isaac. , and F.H Garrison

1953 History of Pediatrics. New York: Saunders.

Accardo, Pasquale.

1989 William John Little on Cerebral Palsy in the Nineteenth Century. J Hist Med Allied Sci 44(1):56-71.

AGUILAR, L. F.

1980 Perinatal mortality and the evolution of population in Mexico. Geogr Med 10:28-39.

Aguirre Beltrán, G.

1986 Antropología Médica: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. Ediciones de la Casa Chata.

Armelagos , George J., Peter. Brown, and Jand Bethany. Turner

August 2005The Social Production of Health: Critical Contributions from Evolutionary, Biological and Cultural Anthropology: Papers in Memory of Arthur J. Rubel

Social Science & Medicine 61(4): 755-765

Arriaza, Bernard., Marvin. Allison, and Enrique.Gerszte
19887 Maternal mortality in pre-Columbian Indians of Arica, Chile
American Journal of Physical Antrhopology 77(1):35-41.
Badawi, Nadia., et al.
1998 Intrapartum risk factors for newborn encephalopathy:
the Western Australian casecontrol study. BMJ 317:1554-1558.
Bang, Abhay T., et al.
2001 Burden of Morbidities and the Unmet Need for Health Care in Rural Neonates - A Prospective Observational Study in Gadchiroli, India. Indian Pediatrics 38:952-965.
Barnes, Colin, Mike Oliver, and Len Barton
2002 Disability studies today. Cambridge, UK ; Malden, MA: Polity Press in association with Blackwell Publishers.
Barson, A. J., et al.
1984a Impact of improved perinatal care on the causes of death. Arch Dis Child 59(6):593-4.
1984b Impact of improved perinatal care on the causes of death. Arch Dis Child 59(3):199-207.
Benesova, O., J. Petova, and N. Vinsova
1981 Perinatal distress and brain development. Prague: Avicenum Czeck Med Press.
Benjamin, Walter.
1940 Sobre el concepto de historia, tesis VII.
Bhutani, V. K., et al.
2004 Kernicterus: epidemiological strategies for its prevention through systems-based approaches. J Perinatol 24 (10):650-62.
Bobadilla, J. L.
1985 [Evaluation of the quality of data on perinatal mortality. The Mexican Fertility Survey 1976-1977]. Salud Publica Mex 27(5):454-68.
Bobadilla, J. L., P. Ceron, and I. Coria
1987 [Coverage and quality of the registration of perinatal deaths occurring in health institutions in the Federal District]. Estud Demogr Urbanos Col Mex 2(2):257-71, 382.
Bogin, Barry.
1999 Patterns of Human Growth. Cambridge: Cambridge University Press.
Bolt, R.
1923 Mortality Trends. *In* Pediatrics. I. Abt, ed. Pp. 1-23, Vol. II. Philadelphia: W.B. Saunders, Co.
Boss, Jeffrey
1961 Cesarean Section with Maternal Survival Among Jews in teh Roman Period. Man 61(Jan.):18-19.
Cangiamila, Francisco
1785 Embriológia Sagrada, ó Tratado de la Obligaciónn que tienen los Curas, Confesores, Médicos, Comadres, y otras personas, de cooperar á la salvacion de los Niños que aun no han nacido, de los que nacen al parecer muertos, de los abortivos, de los monstruos, &tc. D.D.J. Castellot, transl. Madrid: Imprenta de Pantalón Aznar.
Carey, Arlen D. , Joseph. Lopreato, and No. 3 (Sep. Vol. 21, 1995), pp. 613-630
1995 The Evolutionary Demography of the Fertility-Mortality Quasi-Equilibrium
Population and Development Review
21(3):613-630.
Cashdan, Elizabeth A.
1985 Natural Fertility, Birth Spacing, and the "First Demographic Transition". American Anthropologist, New Series 87(3):650-653.
Civera, Magalí., and Lourdes. Márquez
1996 Perfiles paleodeomográficos de algunas poblaciones prehispánicas mesoamericanas. *In* La Antropología Física en México. Estudios sobre la población antigua y contemporánea. S. López-Alonso, C. Serrano-Sánchez, and L. Márquez-Morfín, eds. Pp. 153-170. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Instituto de Investigaciones Antropológicas.
Cockburn, Aidan
1967 Infectious diseases; their evolution and eradication. Springfield, Ill.,: Thomas.

Davis, Lennard.
1997 Disability Studies Reader: Routledge.
De Gortari, Eli
1980 La ciencia en la Historia de México. México, D.F.: Editorial Grijalbo.
Eccles, Audrey.
1982 Obstetrics and Gynecology in Tudodr and Suart England. Kent: The Kent State University Press.
Edgerton, R. B.
1984 Anthropology and mental retardation: research approaches and opportunities. Cult Med Psychiatry 8(1):25-48.
Emsley, HC., et al.
1998 Increased survival and deteriorating developmental outcome in 23 to 25 week old gestation infants, 1990-1994 compared with 1984-1989. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 78:F99-F104
Fenton, W. S., and T. H. McGlashan
1994 Antecedents, symptom progression, and long-term outcome of the deficit syndrome in schizophrenia. Am J Psychiatry 151(3):351-6.
Frenk, J., J. L. Bobadilla, and J. Sepulveda
1988 [The health transition in Mexico: a proper model]. Demos:28-9.
Frenk, J., et al.
1986 An innovative approach to public health research: the case of a new center in Mexico. J Health Adm Educ 4 (3):467-81.
Freud, Sigmund.
1968 Infantile Cerebral Palsies. Coral Gables, Florida: University of Miami, Press.
Frisch, R. E.
1978 Population, food intake, and fertility. There is historical evidence for a direct effect of nutrition on reproductive ability. Science 199(4324):22-30.
Garrison, Fielding H.
1960 An Introduction to the History of Medicine. Philadelphia: W.B.Saunders Company.
Gómez-Bocanegra, Víctor., et al.
2006 Mortalidad Infantil Perfil Epidemiológico de las Defunciones por Asfixia del Recién Nacido. (Primera de Dos Partes). *In* Epidemiología, Vol. 23 Semana 45 del 5 al 11 de noviembre. Mexico: Secretaría de Salud.
Gradnitzer, E., et al.
2002 [Cerebral hemorrhage in term newborn infants--an analysis of 10 years (1989-1999)]. Wien Med Wochenschr 152(1-2):9-13.
Grmek, Mirko D.
1989 Diseases in the ancient Greek World. Baltimore: Johns Hopkins Univesity Press.
Grönvik, Lars.
2007 The fuzzy buzz word: conceptualisations of disability in disability research classics. Sociology of Health & Illness 29(5):1-17.
Hagberg, Bent., and Gudrun Hagberg
1984 Prenatal and perinatal Risk Factors in a Survey of 681 Swedish Cases. *In* The epidemiologyn of the crebral palsies. F.J. Stanley and E.D. Alberman, eds. Pp. 116-134, Vol. 87. London: Spastics Ihnternational Medical Publications.
Handwerker, W. Penn.
1983 The First Demographic Transition: An Analysis of Subsistence Choices and Reproductive Consequences. American Anthropologist, New Series 85(1):5-27.
Hart, Nicky.
1998 Beyond Infant Mortality:Gender aned Stillbirth in Reproductivwe Mortality before the Twentieth Century. Population Studies 52(2):215-229.
Heady, J. A., and J. N. Morris
1956 Social and biological factors in infant mortality. VI. Mothers who have their babies in hospitals and nursing homes. Br J Prev Soc Med 10(3):97-106.
1959 Social and biological factors in infant mortality. Variation of mortality with mother's age and parity. J Obstet Gynaecol Br Emp 66:577-93.

Hubert, Jane
2000 Madness, disability and social exclusion. The archaelogy and anthropology of "difference". London: Routledge. Taylor & Francis group.
INEGI
Las Personas con discapacidad en México. Una Visión Censal.
2010 Censo de Población y Vivienda 2010.
Ingram, TTS.
1984 A historial review of the definition and classification of the cerebral palsies. *In* The epidemiology of cerebral palsies. F.J. Stanley and E.D. Alberman, eds. Pp. 1-12. Clinics in developmental medicine, Vol. 87. London: Spastics International Medical Publications.
Kiely, J. L., and J. C. Kleinman
1993 Birth-weight-adjusted infant mortality in evaluations of perinatal care: towards a useful summary measure. Stat Med 12(3-4):377-92.
Kinsella, J. P., et al.
2003 Noninvasive delivery of inhaled nitric oxide therapy for late pulmonary hypertension in newborn infants with congenital diaphragmatic hernia. J Pediatr 142(4):397-401.
Klotz, Jani.
2003 The Culture Concept: Anthropology, disability studies and intellectual disability. *In* Disability Studies and Research Institute (DSaRI) Symposium, "Disability at the Cutting Edge: A colloquium to examine the impact on theory, research and professional practice". University of Technology, Sydney University of Technology, Sidney.
Kramer, Michael S., et al.
2000 The contribution of mild or moderate preterm birth to infant mortality. JAMA 284(7):843-849.
Langer, A., and P. Arroyo
1983 La mortalidad en el Instituto Nacional de Perinatología, México. Bol. Med. Hosp. Inf. Mex. 40(11):618-623.
Larroque, B., et al.
2004 Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. 89:139-144

Leavell, HR.
1958 Preventive medicine for the Doctor and his Community. New York: Mc.Graw Hill.
Lee, Ks., et al.
1999 Trend in mortality from respiratory distress syndrome in the United States, 1970-1995. J Pediatr 134:434-440.
Lévi-Strauss, C.
1995 Introduction a L'oeuvre De Marcel Mauss (1950), Culture as Disability. Anthropology and Education Quarterly 26:323-48.
Linton, Simi.
1998 Claiming disability: knowledge and identity. New York: New York Univesity Press.
Little, W. J.
1966 On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth, and asphyxia neonatorum, on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. Clin Orthop Relat Res 46:7 -22.
Little, W. J.
1861 On The Influence of Abnormal Parturition, Difficult Labours, Premature Birth, and Asphyxia Neonatorum, on the Mental and Physical Condition of the Child, Especially in Relation to Deformities
Transactions of the Obstetrical Society of London 3:243-344.
Longmore, Paul K., and Lauri Umansky
2001 The new disability history : American perspectives. New York: New York University Press.
López-Cerezo, José Antonio.
2000 El triunfo de la Antisepsia. Un ensayo en filosofía naturalista de la ciencia. México: Fondo de cultura Econmómica.
Loudon, Irvin.

2000a Maternal mortality in the past and its relevance to developing countries today. The American Journal of Clinical Nutrition 72(1):2415-65.
Loudon, Irvine.
2000b The tragedy of childbed fever. Oxford, New York: Oxford University Press.
2002 Semmelwes´ studies of death in childbirth. JLL Bulletin:Comentaries on the histosrymof treatment evaluation, Vol. dic 16, 2002.
Malamud, N.
1964 Neuropathology. *In* Mental retardation. A review or reserach. H.A. Stevens and R. Heber, eds. Pp. 429. Chicago: The University of Chicago Press.
Marin-Padilla, M.
1997a Developmental neuropathology and impact of perinatal brain damage. II: white matter lesions of the neocortex. J Neuropathol Exp Neurol 56(3):219-35.
1997b [Pathology and pathogenesis of secondary epilepsy to hypoxic-ischemic encephalopathies]. Rev Neurol 25 (141):673-82.
Márquez-Morfín, Lourdes.
1993 La evolución cuantitativa de la población novohispana: siglos XVI, XVII y XVIII. *In* El doblamiento de México. Una visión histórico demográfica. Tomo II El México Colonial. México: Grupo Azabache. Consejo Nacional de Población.
Márquez-Morfín, Lourdes., and Olga Patricia. Hernández
2001 Principios Básicos, Teóricos, Metodológicos de la Paleodemografía. México: Instituto Nacional de Antropología e Historia.
Martínez-Solimán, Magdy.
2009 Compendio de Legislación sobre Discapacidad. Marco Normativo en México
Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo en México.
McClintock, Alfred H.
1876 Smellie´s treatise on the Theory and Practice of Midwifery. London: The New Sydenham Society.
McDermott, Ray., and Hervé. Varenne
1995 Culture and Disability [cited].
McDermott, Ray., and Heervé. Varenne.
1995 Culture as Disability. Anthropology and Education Quarterly 26:323-48.
McNeill, WH.
1998 Plagues and Peoples. New York: Anchor Books. A division of Random House, INC.
Meskell, Lynn.
1997 Engendering Egypt
Gender & History 9(3):597-602.
Morales, Moisés.
1983 Algunas consideraciones sobre el perfil asistencial y la morbimortalidad en el Servicio de Terapia Intensiva Neonatal. Insituto Nacional de Perinatología.: Instituto Nacional de Perinatología (INPer). Documento Interno.
Mortimer, Ian.
2010 The Time Traveler´s Guide to Medieval England. A Handbook ofr Vissitors to the Fourteenth Century. New York: Simon & Schuster.
Nations, United
2006 Final report of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Personswith Disabilities.
Noronha, Ld, et al.
2001 [The neuropathology of neonatal period: analysis of 1616 autopsies]. Arq Neuropsiquiatr 59(2-B):411-6.
O'Shea, TM., et al.
1997 Survival and developmental disability in infants with birth weights of 501 to 800 grams, born between 1979 and 1994. Pediatrics 100:982-986.
Officer, Alana., and Aleksandra. Posarac
2011World Report on Disabiity: World Health Organization, World Bank.

Ohno, M., K. Ono, and M. Shimada
1996 [Neonatal hypoxic/ischemic encephalopathy: neuropathology and plasticity]. No To Hattatsu 28(2):118-24.
Oliver, M.
1996 Understanding disability: from theory to practice. Basingstoke: Macmillan.
Oliver, Mike.
1998 Theories in health care and research. Theories of disability in health practice and research. BMJ 317(21 November):1446-1449.
Ortiz de Ayala, Simón Tadeo.
1968 Resumen de la Estadísitca del Imperio Mexicano. 10 vols. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
Osler, William.
1889 The Cerebral Palsies of Children. A Clinical Study from the Infirmary for Nerovous Diseases, Philadelphia. Philadelphia: P. Blakiston, Son & Co.
Pantin, C. G.
1996 A study of maternal mortality and midwifery on the Isle of Man, 1882 to 1961. Med Hist 40(2):141-72.
Parkash, J., and N. Das
2005 Pattern of admissions to neonatal unit. J Coll Physicians Surg Pak 15(6):341-4.
Pfaundler, M.V., and M. Scholssmann
1934 Tratado enciclopédico de enfermedades de la infancia. N. Edición alemana taducida por Martínez-Amador and L. yDamian, transl. Barcelona: Francisco Seix-Editror.
Pizarro, Ana María.
2010, Vol. 2010.
Polgar, Steven.
1972 Population History and Population Policies From an Anthropological Perspective. Current Anthropolgy 13 (2):203-211.
Pundziute-Lycka, A., et al.
2003 Incidence of type 1 diabetes in Lithuanians aged 0-39 years varies by the urban-rural setting, and the time change differs for men and women during 1991-2000. Diabetes Care 26(3):671-6.
Rabell-Romero, Cecilia.
1993 El descenso de la población indígena durante el siglo XVI y las cuentas del gran capitán. *In* El doblamiento de México. Una visión histórico demográfica.Tomo II El México Colonial. México: Grupo Azabache. Consejo Nacional de Población.
Reid-Cunningham, Allison Ruby
2009 Anthropological Theories of Disability. Journal of Human Behavior in the Social Environment 19(1):99-111.
Rezaie, P., and A. Dean
2002 Periventricular leukomalacia, inflammation and white matter lesions within the developing nervous system. Neuropathology 22(3):106-32.
Rice-Puffer, Ruth., and Carlos B. Serrano
1973 Patterns of mortality in childhood. Report of the interAmerican investigation of mortality in childhood. Volume Scientific publication no.262: Pan American Health Organization.
Rivera-Rueda, M. A., I. Coria Soto, and M. Zambrana
1999 Tendencias de mortalidad perinatal en el Insituti Nacional de Perinatología. Rev Ginecol Obstet Mex 67 (12):578-586.
Rosenber, Karen., and Wenda. Trevathan
2001 The evolution fo Human birth. Scientific American 73:74-77.
Rusk, Howard. .
1972 A world to care for. EUA: Reader's Digest.
Saenz de la Calzada, Carlos.
1958 La geografía médica en México a través de la historia. México, D.F.: Editorial Politécnica.
Sauton, Dom.
1901 La Léprose. Paris: C. Naud, Éditeur.
Scott, Susan., and Christopher John. Duncan

Summer 1999Malnutrition, Pregnancy, and Infant Mortality: A Biometric Model
Journal of Interdisciplinary History 30(1):37-60.
Shakespeare, T.
2006 Disability rights and wrongs: Routledge.
Shakespeare, Tom.
1996 Disability, Identity, Difference *In* Exploring the Divide: Illness and Disability. C. Barnes and G. Mercer, eds. Pp. 94 – 113. Leeds: The Disability Press.
Sigerist, E.H.
1970 Civilization and Disease. Chicago and London: The University of Chicago Press.
Stanton, Cynthia., Noureddine. Abderrahim, and Keneth. Hill
2000 An Assessment of DHS Maternal Mortality Indicators. Studies in Family Planning 31(2 (jun)):111-123.
Storey, Rebeca.
1985 An Estimate of Mortality in a Pre-Columbian Urban Population. American Anthropologist, New Series 87 (3):519-535.
Sugiura, Yoko.
1993 El ocaso de las Ciudades y los Movimientos Poblacionales en el Altiplano Central. *In* El Poblamiento de México. Una Visión Histórico Demográfica. Pp. 191-215, Vol. I. México: Grupo Azabache.
Tommiska, V., et al.
2001a A national short-term follow-Up study of extremely low birth weight infants born in Finland in 1996-1997. Pediatrics 107(1):E2.
Tommiska, V., et al.
2007 No improvement in outcome of nationwide extremely low birth weight infant populations between 1996-1997 and 1999-2000. Pediatrics 119(1):29-36.
Tommiska, Viena., et al.
2001b A National Short-Term Follow-Up Study of Extremely Low Birth Weight Infants Born in Finland in 1996-1997. Electronic article. Pediatrics 107(1):p. e2.
Towbin, Abraham
1960 The pathology of cerebral palsy; the causes and underlying nature of the disorder. Springfield, Ill.,: Thomas.
Valleix, M.
1835 Journal Hebdomadaire des Progrès des Sciences et Institutions Mèdicales. Paris: Librairie des SciencesMèdicales, de Just Rouvier et le Rouvier.
Velasco-Murillo, Vitelio., Angélica. Palomares-Trejo, and Eduardo. Navarrete-Hernández
2003 Causalidad y tendencia de la mortalidad perinatal en el Instituto Mexicano del Seguro Social, 1998-2002. Cir Ciruj 71:304-313.
Vermeylen, D., et al.
2004 Neurodevelopment of extremely low birthweight infants born in Erasmus Hospital between 1992 and 2001. Rev Med Brux 25(5):449-55.
Volpe, Joseph J.
1995 Neurology of the Newborn. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
WHO
ICF (International Classification of Functioning).
Wigglesworth, Jonathan
1984 Brain development and its modification by adverse influences. *In* The epidemiology of cerebral palsies. F. Stanley and E. Alberman, eds. Clinics in Developmental Medicine, Vol. 87. London: Blackwell Scientific Publications Ltd.
Witkowski, G.J.
1887 Histoire des accouchements chez tous les peuples. Paris,: Steinheril, Éditeur.
Wooding, Stephen.
2004 Evolutionary biology: natural selection and human populations. Current Biology 14:R700.
Wrigley, E.A., et al.
2005 English Population History From Family Reconstitution. New York: Cambridge University Press.

2

LA EVOLUCIÓN DE LOS CONCEPTOS Y LAS CLASIFICACIONES DE LA DISCAPACIDAD

La restricción en la participación social a través del tiempo se ha caracterizado de distintas maneras y se ha reflejado en las definiciones, hasta llegar al concepto vigente propuesto por la Organización Mundial de la Salud. Aunque no se trata de una propuesta que resuelva de una vez por todas las dificultades para comprender el problema, se trata de un avance en la conceptualización, al tratar de incluir elementos médicos y psico-sociales. En este capítulo se describen las clasificaciones empleadas en los sistemas de atención a la salud en el ámbito mundial, en su relación con la enfermedad.

La salud y la vida de los organismos a partir del nacimiento es un asunto de interés central por su trascendencia en la evolución biológica y para la sobrevivencia de todas las especies. El caso de los humanos es especialmente relevante, ya que la relativa prolongación de la infancia en correlación con otras características como el mayor desarrollo del cerebro, la posición bípeda y la liberación de las manos han sido factores clave para el logro del desarrollo de la cognición y de la inteligencia, elementos que le han diferenciado del resto de los seres vivos. La salud y la vida durante la infancia, por razones que no corresponde discutir ahora, han sido asuntos aparentemente relegados en la historia de la cultura. La historia del cuidado, el conocimiento y la salud de la niñez debe más a los artistas que a los médicos (Abt and Garrison 1953). Sin embargo, durante las últimas décadas se acrecentó el interés por el estudio clínico y epidemiológico de la salud infantil; los avances en la medicina preventiva, la vacunación, la nutrición y el desarrollo de la tecnología han propiciado la caída lineal en la mortalidad infantil y ese cambio, en términos de transición epidemiológica ha conformado un panorama muy distinto de la salud y de la enfermedad en la infancia. Las lesiones y las enfermedades en la etapa temprana de la vida capaces de producir cambios que impacten el futuro de la población, como las secuelas, la discapacidad y las restricciones en la interacción social que condicionan, ocupan un lugar preponderante en el campo de la salud pública y deberían ocuparlo también en la economía y en las cuestiones sociales y políticas de cualquier nación. Desde épocas prehistóricas y hasta periodos recientes, la infancia ha sido el periodo de mayor vulnerabilidad; la mortalidad de los neo-

natos y de los lactantes supera la de otras etapas de la vida. Además, los sobrevivientes a las enfermedades y a los traumatismos pueden presentar secuelas que limitarán su actividad futura. Durante las últimas décadas, en virtud de los avances de la medicina y de la tecnología médica ha descendido la mortalidad de manera espectacular, pero las secuelas de la morbilidad no han descendido en la misma medida. Por lo tanto, si en el pasado la mortalidad fue un problema para la sociedad, actualmente las secuelas se han constituido en un serio problema de salud pública.

SALUD PÚBLICA, ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Los sistemas nacionales de salud tienen la responsabilidad de conocer la magnitud de los problemas a los que deben dar solución. A este respecto las herramientas epidemiológicas se han constituido en la base de esa actividad, al aportar datos sobre la distribución, frecuencia e impacto de los problemas que afectan la salud. Esto se ha visto favoreciendo a su vez por el desarrollo de sistemas de clasificación que han unificado su descripción y las formas de referirla, a través de acuerdos internacionales. El Sistema Internacional de Clasificación de Enfermedades (CIE-10) y la familia de clasificaciones adicionales (CIF, NIE, Adaptaciones Basadas en la Especialidad, etc.), emitida por expertos convocados por la OMS, son elementos útiles para abordar las condiciones de salud tanto poblacional como individual y establecer comparaciones nacionales e internacionales, facilitando la planificación de medidas de carácter preventivo, asistencial y rehabilitatorio en los diferentes esquemas de servicio y atención de los que cada país dispone (1995b; Cirera-Juárez and Vázquez-Fernández 1998; van der Veen 2003). Dichos sistemas de clasificación uniforme han permitido a epidemiólogos y clínicos mantener un lenguaje común, aunque con fines diferentes y han permitido enriquecer los campos de actuación de cada uno. Sin embargo, en la práctica, surgen dificultades para comprender los diversos procesos que subyacen a disciplinas que tienen marcos referenciales y metodologías de abordaje diferentes, aunque complementarias. La dificultad para compaginar las visiones clínica y epidemiológica estriba en que no basta manejar un lenguaje común, ya que no es posible aplicar las categorías incluidas en las clasificaciones al abordar la problemática de la salud en función de diferentes dimensiones, sin realizar ajustes y emplear estrategias adicionales para que cada disciplina cumpla con sus metas y objetivos. Para resolver los problemas del ámbito colectivo que derivan de las alteraciones anatómicas y funcionales que restringen la participación social se requiere ampliar el campo de la investigación, en amplitud y en profundidad. De lo epidemiológico ir a lo social y a lo cultural y en lo clínico incluir las categorías de ontogenia, desarrollo, organización de los seres vivos, evolución y la relación individuo-ambiente para interpretar el papel de la enfermedad en la génesis de la discapacidad (1995b; Almeida-Filho 2000; Cirera-Juárez and Vázquez-Fernández 1998; Gilbert 2003; Jette and Haley

2005; Stucki, et al. 2003; van der Veen 2003). Este es el caso de la salud infantil y específicamente de los problemas de discapacidad en los niños (Haley, et al. 2005; Sánchez, et al. 1997). Desde la posición poblacional, la OMS ha estimado que aproximadamente un 15% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad. En México de acuerdo con los datos registrados en el Censo de población del año 2000 hay 1.8 millones de personas con algún tipo de discapacidad. Aunque no está establecido el criterio para caracterizar la severidad, se hizo referencia a aquellas restricciones que de manera evidente limitaban el funcionamiento de las personas (van der Veen 2003). A partir del primer dato de la OMS se estima que en México existirían en la actualidad más de 10 millones de personas con alguna discapacidad y más de dos millones con discapacidades severas; considerando la distribución de la población, hay cerca de 3 millones de niños con discapacidad. En el Censo de 2000 se identificaron discapacidades en menores de 4 años sólo en el orden del 2.5% y del 13% para menores de 14 años. Las cifras reportadas en el Censo de 2010 corresponden con lo estimado por la OMS (INEGI 2000; INEGI 2010).

Las razones para estas marcadas diferencias entre los distintos reportes estadísticos se explican en parte porque hay grados de discapacidad leve y moderada de difícil identificación, sobre todo al inicio de la vida. La discapacidad en proceso de instalación, en especial en esta población, no siempre se incorpora a las cifras demográficas y tampoco a las cifras sobre morbilidad de los concentrados epidemiológicos del sector salud. Cuando se analizan las cifras relativas a la infancia, llama la atención la distancia entre lo reportado en el censo y el tipo de riesgo para discapacidad; puede plantearse como hipótesis que el problema es mucho mayor, ya que el mismo censo reporta que 20% de las discapacidades tienen su origen en el nacimiento.

El diagnóstico de discapacidad en menores de 4 años no siempre es factible, ya que la alteración en el funcionamiento y las posibles restricciones en la actividad no se encuentran establecidas, tal es el caso de los menores de 2 años con alteración en el desarrollo y posible impacto discapacitante que no se ha expresado o no la ha detectado el informante.

Comprender el proceso de la discapacidad va más lejos que un de por sí, complicado problema estadístico. Expresa la limitación todavía presente en el cuerpo de las disciplinas médicas para reconocer, registrar o atender la discapacidad desde el momento en que se instala (lesiones correspondientes al propio daño) y su modificación y transformaciones (génesis de secuelas) durante el proceso de desarrollo.

Las limitaciones para contar con estadísticas adecuadas sobre la magnitud de las discapacidades en la infancia, guarda relación con cinco aspectos básicos.

1. No se realiza la detección temprana sistemática por personal capacitado para identificar todas las posibles alteraciones en el desarrollo infantil.

2. No se cuenta con registros que empleen un sistema de clasificación estadístico uniforme y confiable de las diversas alteraciones por las que atraviesa o evoluciona el proceso del daño secundario a cualquier tipo de agresión al organismo en desarrollo, que se va estructurando como residual y conduce a posibles trastornos del desarrollo infantil. Se dificulta con ello el diagnostico temprano. Clínicamente se ha englobado dentro de un gran baúl denominado genéricamente "retraso psicomotriz", especialmente empleado en los menores de 6 años.

3. No existía antes de la última década un sistema de concentración estadística (CIF) tal como se propone actualmente, diferente del de morbilidad general, que respondiese a las formas diversas y cambiantes de manifestación clínica del daño residual de los casos durante la evolución a largo plazo o que identificara tempranamente con mayor precisión la diversidad de secuelas resultantes. Es el caso de los infantes, en quienes los procesos de reorganización, propios al desarrollo juegan un papel primordial.

4. La agrupación sindromática de la morbilidad durante el proceso de desarrollo, que puede expresar las formas en las que se organiza una secuela, no refleja necesariamente el proceso.

5. No se cuenta con un sistema apoyado sólidamente en bases fisiopatológicas para organizarlos y jerarquizarlos en las etapas tempranas. En diversos cortes del proceso, el lactante puede expresar síndromes complejos como el piramidal, o bien, tener como manifestación cambios en la regulación del tono muscular; puede presentar disfagia o presentar solamente retrasos en una o varias áreas del desarrollo, sin que sea posible establecer clínicamente relaciones funcionales precisas entre los datos sintomáticos. El registro diagnóstico no podría elaborase con criterios uniformes para determinar el dato primordial o principal. De esta forma se genera una doble dificultad, por un lado este tipo de información no puede emplearse posteriormente con fines clínicos para su aplicación a nuevos casos ya que la dificultad práctica señalada, no permite elaborar sistemas de predicción para el establecimiento de los síndromes tardíos de cualquier trastorno del desarrollo, trátese del trastorno por déficit de atención (TDA), trastornos en los comportamientos, del lenguaje, del aprendizaje o cualquier otro. Por otro lado las mismas manifestaciones pueden presentarse en padecimientos progresivos o irse asociando con datos provenientes de daños residuales. De tal forma que desde la visión estadística formal, el caso de los infantes plantea dificultades adicionales para la identificación poblacional de los casos de discapacidad (censos), para la identificación y reporte de la morbilidad y para el registro de los tipos de discapacidad especifica en los niños.

Aún no existe un seguimiento universal de los casos que estuvieron expuestos a padecimientos que pueden cursar con un efecto discapacitante.

Simultáneamente a los cambios demográficos en la población de las últimas décadas, se han presentado cambios en el perfil epidemiológico susceptible de generar discapacidades. Por un lado, hay reducción de las patologías que en la infancia solían generar secuelas y discapacidad como las enfermedades controlables por inmunizaciones, o las prevenibles con restitución con medicamentos por carencias hormonales mediante tamizajes neonatales como el cretinismo. Por otro lado, con el empleo de tecnologías complejas con capacidad para apoyar la conservación de la vida hay mayor sobrevida de patologías graves; de la misma manera el embarazo de alto riesgo y el embarazo múltiple han aumentado en frecuencia por la fertilización asistida, con el consecuente incremento de nacimientos de prematuros extremos y de bajo peso o el incremento en los accidentes y violencias que conducen a traumatismos entre ellos los craneoencefálicos.

Se pueden señalar los siguientes hechos en el cambio del perfil epidemiológico de la discapacidad en general y la discapacidad infantil en particular:

- La frecuencia de discapacidad por enfermedades infecciosas tiende a disminuir, sin embargo, no hay datos suficientes sobre las secuelas derivadas de los que aún adquieren esos padecimientos.
- La frecuencia de discapacidad relacionada con la morbilidad perinatal tiende a aumentar en México. En la última década pese a que existe una disminución absoluta de la mortalidad perinatal, las cifras relativas al número de nacimientos a riesgo se han incrementado. Se sabe que a expensas de una disminución de la mortalidad perinatal se aumenta el número de sobrevivientes a eventos de prematurez, asfixia, hemorragias, sepsis y trastornos metabólicos, incrementándose los riesgos para secuela de ese origen. El incremento de la esperanza de vida al nacer orienta al aumento de la población de la tercera edad la cual concentra una proporción cada vez mayor de discapacidad. El incremento de la esperanza de vida al nacer aun en condiciones no saludables, implica mayor riesgo de discapacidad en la población de la tercera edad (2005).

Para la mejor comprensión de la problemática de la discapacidad tanto desde la visión epidemiológica como de la clínica, en especial para dimensionar la magnitud, trascendencia y repercusiones que el problema implica, así como para proponer el desarrollo y la implementación de las medidas preventivas pertinentes desde en el enfoque médico, es necesario iniciar un análisis que intente profundizar en la complejidad de los procesos. El abordaje fundamental de la prevención al gran problema de la discapacidad necesaria-

mente arranca de la infancia no sólo por su implicación en sí misma sino por sus alcances para el desarrollo humano en general.

El enfoque preventivo que se intenta rescatar por su valor intrínseco, como por sus altos beneficios a largo plazo, se centra necesariamente en la detección temprana de la enfermedad potencialmente incapacitante y de la discapacidad misma. Se requiere un enfoque diferente que se constituya en la piedra angular para derivar las acciones médicas de intervención y manejo temprano y oportuno, (prevención secundaria y terciaria) que limiten la evolución de la secuela. Se trata de proponer no solo el limitar las formas severas del problema sino sustentar el potencial para la recuperación de funciones y de funcionamiento que presenta el individuo en desarrollo. Con esta visión, al ser abordados tempranamente los daños severos es posible implementar estrategias de cuidado, atención y apoyo de los servicios de salud, educación y sociales que pueden mejorar la calidad de vida de los niños y sus cuidadores.

Para el abordaje del problema en su conjunto se parte de sintetizar las formas en la que puede referirse; los postulados básicos que sustentan a los registros de salud y posteriormente se abordan los procesos que subyacen a las agrupaciones diagnósticas que categorizan sus problemas, mostrando las dificultades de dicha categorización cuando se trata de los organismo en proceso de desarrollo en estrecha interacción a su vez, con sistemas de los que dependen.

LOS SISTEMAS DE CLASIFICACIÓN Y SU PAPEL EN LA CATEGORIZACIÓN DE LOS PROCESOS QUE AFECTAN AL ORGANISMO. CIE-10 Y DSM-IV(1995a; Kinsella, et al. 2003; van der Veen 2003)

En la clasificación vigente de las enfermedades que corresponde a la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados a la Salud (CIE-10), se cuenta con un sistema de clasificación que incluye dos tipos principales, uno que cubre los datos relacionados con diagnósticos médicos y el estado de salud y otro grupo que cubre los aspectos relacionados con los problemas de salud que no corresponde a los diagnósticos formales de orden médico sino a los diferentes procedimientos médicos y quirúrgicos, otros contactos con los servicios de salud y la clasificación de discapacidades. Estas últimas se incluyen en un grupo como parte del dominio de una familia de clasificaciones. En esta familia se incluyen además, las listas especiales de tabulación basadas en las especialidades de oncología, dermatología, odontología y estomatología, neurología, reumatología y ortopedia, pediatría y de los trastornos mentales (Kinsella, et al. 2003; van der Veen 2003). La CIE-10 es un sistema de eje variable; su estructura corresponde a un esquema práctico con fines epidemiológicos que permite una agrupación estadística en 5

grandes rubros: enfermedades epidémicas, constitucionales o generales, localizadas por sitio, del desarrollo y traumatismos. Quedan insertas en este esquema las enfermedades agudas, las crónicas y las secuelas.

La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados a la Salud es un sistema que al agrupar los padecimientos en categorías se asignan entidades morbosas conforme criterios previamente establecidos por su uso, ajustados por expertos para conformar términos mutuamente excluyentes. Su actualización depende en lo posible de investigaciones derivadas. Es el producto del consenso entre investigadores y clínicos para su empleo en la práctica habitual; presenta además la ventaja de un lenguaje común accesible a diversos campos médicos a través del consenso entre expertos del ámbito internacional. Es por tanto, diferente de otras clasificaciones que pueden fundamentarse solo en mecanismos etiológicos, fisiopatológicos, evolutivos, etc., o son el producto de conocimientos científicos aún limitados. Su empleo sin embargo, requiere de otros apoyos para su complementación en el sentido señalado.

Como la CIE-10 se emplea tanto en la codificación de la mortalidad como de la morbilidad, opera con reglas especificas para cada caso. En el registro de la mortalidad se emplea el concepto de "Causa básica" de la defunción que se define como "todas aquellas enfermedades, estados morbosos o lesiones que produjeron la muerte o contribuyeron a ella, y las circunstancias del accidente o de la violencia que produjo dichas lesiones". En un certificado de defunción se consideran dos apartados; en el apartado I se incluye la causa básica de la muerte, a la enfermedad o estado patológico que produjo la muerte directamente; la expresión causa antecedente originaria se utiliza para referirse a la afección que produjo las consecuencias que tienen como desenlace la muerte. En la cadena de acontecimientos los componentes intermedios que llevan de la causa antecedente originaria a la causa básica de muerte se denominan intervinientes. En la Parte II del certificado se indican otras entidades morbosas que hubieran contribuido, pero no se relacionan con la causa directa de la muerte.

En este contexto la codificación de secuelas (Regla F) se emplea cuando la causa básica seleccionada, es una afección categorizada como "secuela de.." con evidencia de que la muerte ocurrió como consecuencia de los efectos residuales de esa enfermedad y no durante la fase activa. Las categorías para "secuela de…" se emplean cuando las muertes ocurren después de un año o más, después de la aparición de la enfermedad o traumatismo y se presume que son debidas a los efectos tardíos de la afección. Incluyen Secuelas de tuberculosis, secuelas de tracoma, secuelas de encefalitis viral, secuelas de otras enfermedades infecciosas y parasitarias, que a la vez, incluyen enfermedades crónicas residuales presentes después de la aparición de afecciones clasificables en las categorías A00-B-89, secuelas de la desnutrición y otras

deficiencias nutricionales (E64), secuelas de hiperalimentación (E68), secuelas de enfermedades inflamatorias del sistema nervioso central (G09), secuelas de enfermedad cerebro vascular (I69), muerte por secuela de causas obstétricas directas (O97) y secuelas de causas externas de morbilidad y de mortalidad (accidentes, lesiones auto inflingidas, atención médica y quirúrgica y otras), (Y85-Y89).

Desde la década de los cuarenta del siglo XX, el registro y compilación estadística de la morbilidad se ha empleado para sustentar políticas y programas de salud. Su administración, seguimiento y evaluación en estudios epidemiológicos, clínicos y de investigación han tenido como prioridad la identificación de poblaciones expuestas a riesgos específicos, la incidencia de enfermedades y otros estudios que incluyen la distribución en diversos grupos socioeconómicos y culturales.

El criterio empleado se fundamenta en la selección de la afección principal y otras afecciones que se registran en cada episodio de atención de la salud. La afección principal se define como la afección diagnosticada al final del proceso de atención como la causante primaria de la necesidad de tratamiento que recibió el paciente. Si hay más de un problema con estas características debe seleccionase la causante del empleo de un número mayor de recursos. Si no hay diagnóstico establecido debe seleccionarse el síntoma principal, hallazgo anormal o problema más importante como afección principal. En los diagnósticos múltiples debe seleccionarse la más grave y cuando ninguna predomina se determina la categoría de “Múltiples…” como código preferencial. En caso de afecciones agudas y crónicas se da preferencia como afección principal al proceso agudo; cuando existen códigos combinados se consignan. El Capitulo XIX y la mayoría de los dedicados a los sistemas corporales tienen categorías especiales para identificar la complicación de procedimientos quirúrgicos que se deben considerar en el rubro.

Para el caso de las secuelas, se utiliza cuando las afecciones ya no están presentes y son la causa de demanda del tratamiento o para efectos de investigación; el código preferencial consiste en señalar como afección principal la que corresponde a la naturaleza (origen) de la secuela, a lo cual puede añadirse el código de “Secuela de….” como código opcional adicional (B90-B94, E64.-, E68, G09, 169, O90, T90-T98, Y85-Y89). Cuando se presentan varias secuelas sin predominar alguna, se emplea el código de “Secuela de….”

Existen otro grupo de padecimientos que no se inscriben estrictamente en el concepto de enfermedad, ni en el concepto de secuela. Se categorizan de manera diferente y son incluidos por los expertos, en el concepto de trastornos.

El trastorno es un término que suele emplearse cuando las manifestaciones de la alteración en la estructura-función-funcionamiento se refieren a procesos mentales con o sin expresión orgánica. Algunos pueden

cumplir adecuadamente los criterios de enfermedad pero otros, en el estado actual del conocimiento médico no se ha identificado la alteración orgánica respectiva. Estos trastornos afectan las estructuras del pensamiento o la emoción y pueden organizarse como patrones de síntomas, pensamientos, afectos y comportamientos que se presentan juntos, configurando síndromes. Los síndromes suelen constituir el resultado de grupos de etiología, curso clínico, historia, indicadores biológicos, trastornos co-mórbidos y respuesta al tratamiento similares, que pudiendo no corresponder a entidades patológicas independientes, se consideren como tales. Reflejan por consiguiente el estado del conocimiento vigente; de tal forma que, el conocimiento de las entidades patogénicas y los mecanismos que operan para su tratamiento, pueden modificarse conforme se develen los procesos fisopatológicos que los conforman.

La mayoría de este tipo de trastornos fue categorizado y propuesto en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-R; Spitzer, et al. 1999) y posteriormente, la mayoría de los estos quedaron incluidos para su registro en el CIE-10. La clasificación fue empleada en la modalidad de grupos sindromáticos. El peligro que representaba el categorizar como patológicos estados o comportamientos aislados o poco frecuentes se superó con el empleo de criterios adicionales que incluyen al sujeto portador discapacidad o que provoquen un sufrimiento importante, para lo cual se emplean otros esquemas tanto de evaluación como de clasificación (CIF)

LA CLASIFICACIÓN DE IMPEDIMENTOS Y RESTRICCIONES EN LAS FUNCIONES Y EL FUNCIONAMIENTO PROPUESTAS POR LA OMS (Kinsella, et al. 2003).

En la propuesta actual de Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) se propone un modelo que parte de ubicar el funcionamiento y sus estructuras orgánicas, de la realización de actividades humanas y la participación social, en relación con las características del contexto para restringir la realización de tareas o de actividades, en condiciones individuales particulares. Se postula que partiendo de un impedimento por alteraciones de la estructura y de su funcionamiento se pueden presentar restricciones en la actividad y en la participación social de los afectados.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define formalmente a las Estructuras corporales, como las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes; a las Funciones corporales, como las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo las funciones psicológicas. La Actividad, se considera como el desempeño/ realización de una tarea o acción por parte de un individuo y las Deficiencias, se consideran como problemas de las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida

(2003).

La referencia que hace al cuerpo implica que el organismo humano es un todo; por lo tanto incluye dentro de las funciones corporales del cerebro a las psicológicas. En la CIF, las estructuras no son consideradas como equivalentes del concepto de órgano; se han conceptualizado como el conocimiento del substrato biológico al que se aplica; por tanto incluyen el nivel de tejidos o células y la escala subcelular o molecular. En este contexto las deficiencias de la estructura incluyen anomalías, defectos, pérdida o cualquier otra desviación en las estructuras “corporales”; se presenta con un carácter delimitado.

Para uso médico, se advierte que las deficiencias no son equivalentes a la patología subyacente, sino a las manifestaciones de esa patología que representa la desviación de alguna “norma” del estado biomédico del cuerpo y sus funciones, conforme criterios generalmente aceptados. Las deficiencias desde esta perspectiva pueden ser temporales o permanentes; progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas. La desviación de la “norma” puede además clasificarse por severidad, desde leve a severa y puede fluctuar en el tiempo.

La incorporación de nociones generales relacionadas con la salud, presenta como desafío comprender la enfermedad y en particular la discapacidad como una condición dinámica, interrelacionada entre el organismo, la historia individual de la persona y el entorno físico e histórico social en que se desenvuelve. Se plantea la necesidad de evaluar y prestar atención a problemas que en otros momentos podían haber sido consideradas como parte de la convalecencia, como restricciones transitorias. Al igual que para los problemas de salud en términos de la enfermedad, se demanda extender los niveles de observación en el procesos de rehabilitación y la atención a la discapacidad ampliándolos respecto a las consideraciones de permanencia, transitoriedad, enfermedades crónicas etc. A partir de estos aspectos, la CIF rescata la necesidad de desarrollar un marco teórico sobre la discapacidad que debe tomar como escenario central su evolución y los sistemas de atención y prevención dirigidos específicamente a la discapacidad, independientemente del carácter permanente o transitorio.

Las causas toman un valor relativo en la estructuración de la secuela, una lesión puede evolucionar originando mayor o menor deficiencia a partir de los cuidados iniciales que se le proporcionaron, de la atención rehabilitatoria preventiva, del impacto psicológico que origina la lesión en el individuo, o en las personas que le proveen de atención y cuidado diario etc. En este contexto entender cómo opera o cómo se generan las redes causales que expliquen la deficiencia resultante, son desafíos de la visión propuesta en el CIF. No se conoce aun el impacto, en términos de las probabilidades de cada uno de los factores incluidos para los diversos padecimientos, pero en principio se trata de consolidar la conciencia del proceso multi-

causal de la discapacidad, concepto apoyado en su proyección multidimensional, su extensión y complejidad. Con ello la necesidad de implementar estrategias para abordar las redes causales de una forma sistemática y dinámica e implementar procedimientos que permitan apreciarlas, valorarlas e intervenirlas como mayor exactitud.

Cuando existe la deficiencia en las estructuras, también existe una disfunción (alteración) de las funciones del cuerpo que puede relacionarse con cualquier enfermedad, trastorno o estado físico. Las deficiencias son más amplias y tienen un mayor alcance que las enfermedades o los trastornos; por ejemplo, la pérdida de una extremidad es una deficiencia, no un trastorno (DSM-IVR) o enfermedad (CIE-10), no necesariamente indica que esté presente el padecimiento o que el individuo deba ser considerado enfermo. La presencia de una deficiencia necesariamente implica una causa; sin embargo, la causa puede no ser suficiente para explicar la deficiencia resultante (DSM-IVR 2002; CIE-10 2003).

Las deficiencias a su vez, pueden derivar en otras deficiencias; por ejemplo la fuerza muscular puede discapacitar funciones de movilidad, perceptivas o afectar a sistemas diversos provocando entre otros, afecciones secundarias.

Con esta clasificación se pretende que las deficiencias puedan ser detectadas por cualquier persona mediante observación directa o por inferencia de esa observación. Los síntomas se muestran como parte de las funciones corporales. Su clasificación, como elementos de la deficiencia, puede ser utilizada para la prevención o la identificación de las necesidades de los pacientes.

Las deficiencias se clasifican en categorías usando como criterios para su agrupación en presente o ausente, de acuerdo con un umbral determinado. Los criterios empleados para describir las deficiencias en las funciones y la estructura, son los mismos: (a) pérdida o ausencia; (b) reducción; (c) aumento o exceso; y (d) desviación. Una vez que se caracteriza la deficiencia, puede estratificarse en términos de severidad utilizando el calificador uniforme.

La actividad corresponde como se ha mencionado, a la ejecución por la persona de la tarea o acción, en tanto que la participación se define como el acto de involucrarse en una situación vital. Por consiguiente las limitaciones en la actividad son las dificultades que pueda tener la persona en el desempeño de las actividades y las restricciones en la participación corresponden a los problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

La clasificación que propone la CIF para los dos componentes de actividad y participación incluyen dominios considerados vitales y son utilizados para denotar tanto la actividad (A) como la participación (P) o ambos, empleando dos calificadores, el de capacidad y el de desempeño o realización. Los componentes

del funcionamiento y la discapacidad pueden interpretarse mediante cuatro “constructos” diferentes pero relacionados entre sí. Estos “constructos” se hacen operativos cuando se utilizan los calificadores. Las funciones y estructuras corporales pueden interpretarse mediante “cambios” en los sistemas fisiológicos o en las estructuras anatómicas. El componente actividades y participación dispone de dos “constructos”: capacidad y desempeño/realización. Las áreas o dominios considerados vitales contemplan: aprendizaje y aplicación de conocimientos, tareas y demandas generales, comunicación, movilidad, cuidado personal, vida doméstica, interacciones interpersonales, áreas principales de la vida, vida comunitaria cívica y social (CIF 2003).

En la determinación de las capacidades del individuo se describen sus habilidades para realizar la tarea o acción demandada en un contexto/entorno normalizado, que neutralice el impacto de diversos contextos en las capacidades individuales. El contexto normalizado, debe evaluarse en un marco de examen; o en su defecto en un contexto uniforme donde pueda evaluarse la habilidad máxima que posee la persona. Tiene por objeto indicar el máximo funcionamiento que una persona exhibe en cada dominio en un momento dado, teniendo como base igualar la habilidad que las personas alcanzan en todos los países y permitir comparaciones internacionales. Las características del contexto uniforme o normalizado pueden ser codificadas, utilizando los factores contextuales de la clasificación, descritos más adelante. El desempeño describe lo que una persona ejecuta en su contexto actual. Como el contexto actual incluye un determinado contexto social, el desempeño puede entenderse como la experiencia vivida por la persona, en la realidad en la que vive. Implica la idea de tomar parte, ser incluido en algunas tareas de la vida, ser aceptado, o tener acceso a los recursos necesarios para ello. Debe distinguirse del sentimiento subjetivo de pertenencia.

El indicador de participación, se codifica a través del desempeño conforme la clasificación de los factores contextuales del mundo físico, social y de actitudes.

El vacío entre capacidad y desempeño refleja las diferencias entre las dos, es decir, diferencias en la ejecución en un contexto uniforme versus el contexto real y proporciona al mismo tiempo la guía para mejorar su realización, sobre lo que el individuo está ejecutando realmente.

Tanto el calificador de capacidad como el de desempeño son analizados con o sin dispositivos de ayuda o con asistencia de terceras personas. Aunque los dispositivos de ayuda y la asistencia personal no eliminan el déficit, pueden reducir las limitaciones de funcionamiento en los diferentes dominios propuestos. El tipo de demandas en la situación de prueba, permite evaluar el grado de funcionamiento que la persona tendría sin los dispositivos de ayuda (assistive technology).

Las dificultades, limitaciones o restricciones se evalúan al contrastarlas con los estándares en los diferentes dominios comúnmente aceptados para la población. Los estándares o normas se derivaron de lo que las personas que no padecen enfermedades, trastornos, daños, etc., realizan. La limitación o restricción recoge la discordancia entre el desempeño esperado y el observado.

El problema del desempeño no depende únicamente de las limitaciones o restricciones de la persona. Puede no ejercer el desempeño cuando no hay deficiencias, basta con tener antecedente de riesgo, enfermedad, características individuales (genéticas) o incluso sin disfunción alguna, simplemente no tienen acceso a la actividad socialmente demandada. Se puede tener suficiente capacidad pero la discriminación o la estigmatización social que proviene directamente del contexto social, impide la participación.

Los factores contextuales representan el escenario de la vida y vivencias de cualquier individuo. Incluyen factores ambientales y personales que impactan en la salud y con estados relacionados. Los factores contextuales constituyen el ambiente físico, social y de actitudes en el que las personas viven y conducen su vida. Como miembros de la sociedad, los factores contextuales pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño, en la capacidad o en las estructuras y funciones corporales.

Se clasifican en dos niveles, el individual o personal que corresponde al ambiente inmediato y personal del individuo, incluye espacios como el hogar, lugar de trabajo o escuela, propiedades físicas del ambiente en las que se encuentra, y también los contactos directos y personales con otros familiares, conocidos, compañeros y desconocidos. El otro nivel o ambiental corresponde a los Servicios y Sistemas que incluyen las estructuras sociales, servicios, acercamiento o sistemas en la comunidad o cultura formales e informales, que impactan a los individuos. Incluye organizaciones y servicios relacionados con el trabajo, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, comunicación y servicios de transporte, redes sociales informales, leyes normas, reglas formales e informales, actitudes e ideología.

Los factores contextuales interactúan con los componentes de estructura y funciones corporales y con las actividades y participación. La discapacidad está caracterizada por el resultado de la compleja interacción entre el estado de salud de una persona y los factores individuales y externos que representan las circunstancias en las que vive. A causa de esta relación, los distintos ambientes (factores ambientales) pueden tener impactos distintos en el mismo individuo con una condición de salud dada. Un contexto con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño y la realización del individuo; otros contextos que son facilitadores, pueden incrementar esa realización. Los factores personales son los antecedentes de la vida del individuo y están compuestos por aquellos aspectos que no forman parte de una condición de salud o estado de salud. Incluyen la edad, etnia, sexo, educación, experiencias, personalidad y estilo de carácter,

otros estados de salud, estilo de vida, hábitos, estilos de afrontamiento, capacidad para copiar estilos sociales de moda, otros antecedentes sociales como la profesión y las vivencias actuales y pasadas. Los factores personales no se clasifican en esta propuesta.

La CIF pretende aproximarse, desde una perspectiva múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo, como fue señalado. Esta aproximación comprende además, acercar la visión de la enfermedad y la salud como una condición en la que se incorporan rasgos más claros de la persona humana. Su integración social, afectividad, recursos, creencias, etc.

El funcionamiento de un individuo en un domino específico se entiende como una relación compleja (interacción) entre el estado de salud y los factores contextuales ambientales y personales. Existe una interacción dinámica entre estos elementos; son específicos para cada persona y no siempre se dan en una relación unívoca predecible. La interacción funciona en las dos direcciones; la discapacidad puede modificar el estado de salud en sí misma, la limitación en la capacidad puede ser la causa de uno o más déficit, o una restricción en la participación dar como resultado una o más limitaciones y por último las intervenciones en uno sólo de estos elementos, tienen el potencial de modificar los otros.

Es importante, sin embargo, recoger los datos independientemente en cada uno de estos constructos y desde allí explorar las asociaciones y los vínculos causales entre ellos. Si la condición de salud se ha de describir globalmente, todos los componentes son útiles ya que se pueden presentar diferencias en su expresión. Por ejemplo, tener deficiencias sin tener limitaciones en la capacidad (una desfiguración como consecuencia de la lepra puede no tener efecto en la capacidad de la persona, aunque se presente en la participación, si existe el prejuicio del contagio); tener limitaciones en la capacidad y problemas en el desempeño sin deficiencias evidentes (rendimiento reducido de las actividades diarias asociado a muchas enfermedades); tener problemas de desempeño sin deficiencias o limitaciones en la capacidad (una persona que enfrenta el estigma como los pacientes con VIH positivo o una persona recuperada de una enfermedad mental); tener limitaciones en la capacidad sin asistencia ni problemas de desempeño (un individuo con limitaciones en la movilidad, puede tener maneras alternativas de moverse proporcionadas por alguna institución social, para que participe en situaciones importantes de la vida); o también se puede experimentar un grado de disfuncionalidad social en dirección contraria (la inactividad de las extremidades puede causar atrofia y sin apoyo social recurrirse a la institucionalización que puede resultar en pérdida de las habilidades sociales).

Los factores ambientales en el proceso, interactúan con la persona en un estado de salud propio y determinan el nivel y la extensión de su funcionamiento. Los factores personales pueden jugar un papel impor-

tante en la discapacidad en cualquiera de sus niveles.El término discapacidad en la nueva propuesta del CIF corresponde a un término baúl para déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y su entorno (factores contextuales ambientales).

Por último la CIF señala que de forma diversa se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento. Esta propuesta puede ser expresada en una dialéctica de 'modelo médico' versus 'modelo social'. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta. La atención sanitaria se considera como una cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno principalmente como un problema, desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. La cuestión se sitúa, por lo tanto, en el nivel de las actitudes y de la ideología, y requiere cambios sociales, los cuales se transforman en el nivel político en una cuestión de derechos humanos. De aquí que, en realidad, la discapacidad se configura como un tema de índole político.

La CIF pretende la integración de estos dos modelos aparentemente opuestos. La Clasificación por lo tanto utiliza un enfoque 'biopsicosocial', con el fin de capturar la integración de las diferentes dimensiones de la discapacidad. Con esta propuesta intenta lograr una síntesis que ofrezca una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Las clasificaciones, por definición, se refieren a estados, a problemas estructurados. Para una mejor comprensión se requiere analizar los procesos y los mecanismos que operan en su génesis. En el capítulo 3 se discute la relación entre el daño neurológico y las secuelas; aunque se refieren al desarrollo infantil, los mecanismos también operan en el caso de los adultos. El conocimiento de los procesos de génesis de las secuelas es necesario para proponer estrategias de prevención o limitación de la discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1995a Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Volume 554. Washington: Organización Panamericana de la Salud.

1995b DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: MASSON, S.A.

2002 Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV-R. Academia Americana de Psiquiatria. Barcelona: Masson.

2003 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Washington DC: OMS.

2003 Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud.(CIE-10). Volume 10a rev. Washington DC: Organización Mundial de la Salud.

2005 Esperanza de vida al nacimiento. *In* Salud: México 2004. Pp. 26-27. México: Secretaría de Salud.

Abt, I., and FH. Garrison

1953 History of Pediatrics. New York: Saunders.

Almeida-Filho, Naomar.

2000 La Ciencia Tímida. Ensayos de Deconstrucción de la Epidemiología. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Cirera-Juárez, Lluís., and Enrique. Vázquez-Fernández

1998 La implantación en España de la Clasificación Internacional de Enfermedad 10a. revisión (CIE-10). Informe del grupo de trabajo de la Sociedad Española de Epdemiología. Santiago de Compostela: Sociedad Española de Epidemiología.

Gilbert, Scott, F.

2003 Biología del Desarrollo. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.

Haley, SM., et al.

2005 Assessing mobility in children using a computer adaptive testing version of the pediatric evaluation of disability inventory. Arch Phys Med Rehabil 86(5):932-9.

INEGI

Las Personas con discapacidad en México. Una Visión Censal.

2010 Censo de Población y Vivienda 2010.

Jette, AM., and SM. Haley

2005 Contemporary measurement techniques for rehabilitation outcomes assessment. J Rehabil Med 37(6):339-45.

Kinsella, J. P., et al.

2003 Noninvasive delivery of inhaled nitric oxide therapy for late pulmonary hypertension in newborn infants with congenital diaphragmatic hernia. J Pediatr 142(4):397-401.

Sánchez, C., et al.

1997 Caracterización y Clasificación de las secuelas neurológicas de origen perinatal dentro de un modelo de seguimiento del neurodesarrollo. Temas Selectos de Investigación Clínica III:115-137.

Spitzer, RL., et al.

1999 DSM-IV. Barcelona: Masson

Stucki, G., T. Ewert, and A. Cieza

2003Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. Disabil Rehabil 25(11-12):628-34.

van der Veen, W. J.

2003 [The small epidemiologic transition: further decrease in infant mortality due to medical intervention during pregnancy and childbirth, yet no decrease in childhood disabilities]. Ned Tijdschr Geneeskd 147(9):378-81.

3

LA RELACIÓN ENTRE EL DAÑO NEUROLÓGICO Y LAS SECUELAS EN EL PROCESO DE DESARROLLO

La génesis de los impedimentos abarca desde el momento en que se produce una lesión, un daño que se modifica y transforma, generando las secuelas durante el desarrollo infantil. En este capítulo se describe el proceso en el cual se estructuran los impedimentos para la participación social.

UNA APROXIMACIÓN CLÍNICO-INDIVIDUAL A LOS PROCESOS QUE AFECTAN LA SALUD

La actividad clínica en su necesaria aproximación a los individuos, requiere completar el abordaje nosológico y clasificatorio con una visión ampliada, dirigida a los mecanismos y condiciones en que se producen los procesos particulares que afectan la salud en los individuos. Es indispensable profundizar en aspectos ligados a los análisis causales y fisiopatológicos en la producción de las enfermedades y sus secuelas, además de contar con sistemas referenciales apropiados y criterios claros y sistematizados.

La evolución del proceso morboso permite considerar los riesgos, secuencias y consecuentes en tanto capacidad del organismo para enfrentar y readaptarse a la agresión. Las relaciones entre riesgos, causas y efectos subsecuentes en la evolución temporal del proceso pueden representar factores determinantes para el organismo de un nuevo estado o condición sea por recuperación, complicación, cronicidad o secuela.

Si bien en los sistemas nosológicos de medición y clasificación se deben tomar en cuenta la estabilidad, consistencia y duración de las manifestaciones observables, las diferentes disciplinas que conforman las prácticas médicas y otras afines a la clínica, suelen aportar visiones diversas del mismo fenómeno o proceso; cuentan con sistemas de clasificación adicionales en el que los criterios empleados son diversos. Así, un dato puede ser incluido en un esquema bajo uno u otro criterio en función de los objetivos que se persiguen, sin que necesariamente ello implique descuidar la naturaleza inherente al proceso que lo singulariza.

Un problema particular es el concerniente a las lesiones tempranas durante los procesos ontogenéticos, en especial las del Sistema Nervioso. Ante un daño, el desarrollo de las estructuras y funciones se acompaña de aspectos deficitarios que pueden tener una expresión a partir de su carácter distorsionado o a partir de expresiones lentificadas de retraso o retardo en la adquisición de funciones fisiológicas o comportamientos, o bien persistir patrones de reacciones primarias o primitivas. Estas manifestaciones pueden ser consideradas como factores de riesgo de discapacidad porque revelan una incapacidad funcional en sí misma y sobre las cuales se organizaran nuevas y diferentes funciones por diversas vías: como alteraciones inespecíficas con potencial desorganizador del proceso del desarrollo, como manifestación temprana de una restricción funcional que conduce por un lado restricciones específicas o como desorganizador inespecífico. Por ejemplo, la hipertonía muscular en el recién nacido puede anunciar tempranamente la espasticidad que se instalará posteriormente y puede operar como un desorganizador para favorecer la exaltación de la actividad refleja primitiva o conducir una vez superado el problema de regulación de tono a retardos en el desarrollo de la movilidad voluntaria y la manipulación de objetos y a través de este mecanismo, retardo en la organización cognitiva. Además, las manifestaciones tempranas o los eventos que la producen como la prematurez y los defectos al nacimiento, pueden operar como factores disrruptores del proceso de relación entre el cuidador y el niño; un lactante puede ser afectado de forma importante por la sobredemanda a las que es expuesto o por las lesiones que pudieron afectar a su sistema nervioso; pueden establecer severas limitaciones derivadas de alteraciones en la dinámica de su familia, o las alteraciones propias que se expresan de forma temprana pueden ser la condición inicial para que la madre demande mayor apoyo de su medio.

Todas las alteraciones que se presentan en los procesos del desarrollo temprano de los niños ameritan consideración especial; las deficiencias estructurales y funcionales deben analizarse desde la perspectiva evolutiva. Una lesión en el cerebro inmaduro puede expresar alteraciones mínimas en el funcionamiento del niño en cuanto las funciones comprometidas no son aún evidentes en el desarrollo (como la lectura o el pensamiento abstracto, ausentes en un lactante), sin embargo aunque las expresiones clínicas sean mínimas para el momento del desarrollo en que se encuentra, las expresiones en la organización del tono muscular, la integración sensorial, las regulaciones de orden neurovegetativo o sensoriomotor dan señales de que la función presenta una restricción. La presencia de limitaciones en cualquier función, requiere intervenciones específicas orientadas a la prevención de la discapacidad.

Bajo esta perspectiva, se requiere de una visión de los procesos relacionados que conducen desde los riesgos y la enfermedad o accidente a la estructuración de secuelas y de discapacidad, enfatizando el pro-

blema de caracterizarlas en los niños. Se presenta específicamente el problema del sistema nervioso, porque afecta a cerebros inmaduros que exhiben mayor vulnerabilidad, al mismo tiempo que representan el mayor potencial plástico y reorganizativo. Se pretende analizar las secuencias y mecanismos que pueden conducir en el desarrollo mismo, a una potencial discapacidad. Se intenta además, mostrar las posibles correspondencias de esta aproximación con los sistemas clasificatorios descritos en el capítulo 2, refiriéndolos a esta etapa de la vida y así mismo, las limitaciones derivadas de esta condición. El clínico deberá tomar en cuenta los mecanismos inherentes al desarrollo acelerado por el que se transcurre la infancia, la velocidad de los cambios que se producen en este periodo vital y los mecanismos compensatorios y de reorganización, favorecidos por condiciones ambientales diversas. Deberán explicarse las manifestaciones sindromáticas diversas, ante las cuales proponer tratamiento y elaborar el pronóstico de la evolución de una secuela y la discapacidad potencial que la acompaña.

EL DAÑO EN LA ESTRUCTURA Y LAS FUNCIONES DEL ORGANISMO Y SUS ALTERACIONES

Para el análisis de la discapacidad, el concepto del daño a las estructuras del organismo y la alteración de las funciones es un punto indispensable. La estructura se ha definido como la articulación de las partes que forman un todo estable, existiendo solidaridad entre los elementos particulares al interior del conjunto, sin que sea posible caracterizar o definir dichos elementos de manera independiente a las relaciones en juego (Piaget 1985a). Concepto amplio, respecto al de la CIF, donde definen sólo las Estructuras corporales, como las partes anatómicas del cuerpo y sus componentes; desde la perspectiva de la teoría de sistemas el concepto de estructura se amplía y generaliza (Bertalanffy 1986).

Podemos identificar a las estructuras corporales o anatómicas como las relaciones entre elementos que conforman los sistemas morfológicos constitutivos de un organismo. De la misma manera, otras estructuras del organismo han sido denominadas por Piaget J. (1985) conforme la teoría de sistemas “estructuras funcionales”, que cubren el criterio de “un todo estable que no puede definirse sin la interrelación de sus elementos que le infieren por su condición de conjunto, una nueva categoría funcional” (Piaget 1985b). Las estructuras cognitivas o mentales pueden identificarse como aquellas conformadas por relaciones de conjunto entre elementos definidos (imágenes, ideas o conceptos) que constituyen formas de organización del pensamiento estables y permanentes, aunque no inmutables.

El funcionamiento hace referencia a la actividad de la estructura y queda integrado por las funciones que ejerce cada subsistema sobre una totalidad estructural, incluye por consiguiente para el caso de las estruc-

turas anatómicas, los niveles de órgano, tejidos, células y moléculas. En el caso de estructuras mentales incluyen las correspondientes a funciones simbólicas y de razonamiento lógico. A la vez, cada segmento parte de una totalidad en determinado nivel de organización que a su interior replica el mismo esquema, de tal forma que, un tejido o una célula es una totalidad relacional por sí misma y es al mismo tiempo un subsistema de una totalidad en otro nivel de complejidad superior (órgano) y así sucesivamente.

En la diversidad de los sistemas biológicos se ha considerado que existen más estructuras que funciones, así una función cualquiera como la alimentación, la respiración o el desplazamiento, puede ser producto del funcionamiento de diversas estructuras; el desplazamiento, este puede realizase sólo con la estructura axial, por aletas, por uno o varios apéndices (miembros). La estructura anatómica no determina de manera necesaria la función, aunque de hecho la estructura anatómica específica que posee un organismo pone límites a los tipos de actividades que puede desarrollar. Recíprocamente, el esquema de conducta que manifiesta un organismo no implica una estructura anatómica única, aunque un organismo manifiesta modos específicos de actividad solo cuando sus partes poseen una estructura anatómica determinada y de un tipo definido.

Existe una relación solidaria entre la estructura y la función, de modo que esta última no se ejerce si no existe la primera, pero un funcionamiento puede llevarse a cabo por diferentes estructuras y ser sustrato para la organización de nuevas estructuras de complejidad mayor. La estructura-función se presenta de tal manera relacionada que puede ser considerada como un sistema, es decir, una colección de variables o entidades y un conjunto y nivel de relaciones espacio temporales tal como lo define G.J. Klir (Klir, et al. 1998). Además, como sistema obedece al principio de totalidades, que se expresa por sus relaciones la interdependencia inherente a toda organización y donde la relación es un segmento de la totalidad.

El funcionamiento como se ha indicado previamente, corresponde a la acción de todas las estructuras sobre la totalidad relacional del organismo. Anohin (1987) consideraba que en todo funcionamiento debe existir una tarea constante (invariante) ejercida por mecanismos variables (variantes) que llevan al proceso a una respuesta constante (invariante) dentro de una composición compleja y regulada (Anojin 1987; Luria 1980).

Bajo el enfoque anterior cuando nos referimos a alteración o trastorno consideramos que a partir de una perturbación (agresión) con intensidad suficiente, se expresa un desarreglo o variación en las constantes de organización de la estructura, que provoca modificaciones en la función y el funcionamiento del organismo vivo. Se manifiesta como una desviación de la norma en cualquier nivel de organización que se vea afectado. El referente de lesión es más específico, correspondiendo a una alteración de la estructura y su

función, consecuencia de la presencia de un agente agresor, de la respuesta de la estructura funcional afectada y de la magnitud y extensión del daño provocado.

Se podría considerar a la alteración de la estructura-función que afecta una totalidad como punto de partida y condición necesaria para el inicio del proceso de daño. En la evolución del daño a la estructura, las relaciones entre el agresor y los mecanismos de respuesta del organismo como totalidad inducen a la serie de factores con diversas vías de salida, ya sea que desemboquen a su reintegración morfo-funcional con recuperación completa, a la destrucción de la totalidad estructural afectada e incluso del organismo en su totalidad (muerte) o, hacia la presencia de una lesión residual o secuela. En ésta se tiene como característica principal que el factor causal ha dejado de operar. La secuela se organiza mediante mecanismos diversos que incluyen los restaurativos tales como: las remodelaciones en los procesos morfostáticos, mecanismos funcionales de tipo compensaciones y reorganizaciones con mayor o menor repercusión estructural de la totalidad, permitiendo la supervivencia del organismo estableciéndose un nuevo equilibrio (Brailowsky, et al. 1992; Luria 1983).

Desde el punto de vista del origen o causalidad de los procesos arriba señalados el análisis conduce a establecer la relación de encadenamiento implicada. Por lo tanto se hace necesario señalar las relaciones de génesis entre el daño, la secuela y las consecuencias para el individuo con respecto a la naturaleza de los demás individuos.

La diversidad de resultados como efecto, puede deducirse de las siguientes diferencias:

- en la magnitud y distribución de los agentes causales (biológicos, psicológicos y sociales) de los individuos que resienten la agresión;
- en las estructuras de los individuos que sufren la agresión (mayor o menor susceptibilidad, período crítico);
- en las condiciones previas o estados previos del sujeto que sufre la agresión (historia previa de salud - enfermedad).
- en las competencias de desenvolvimiento (niveles de desarrollo orgánico, psicológico y social)
- en la magnitud y distribución de las alteraciones funcionales de los individuos que sufren la agresión (mayores daños resultantes del desequilibrio funcional);
- en el medio donde operan estos factores (físico, psicológico y / o social);

- en el medio donde se realizan las funciones (funciones alteradas en medios alterados se refuerza el agente agresor).

Poniéndose de manifiesto con esto, que la relación agente-daño no es lineal que implica una mayor o menor probabilidad que, ante la presencia o la ausencia de determinados factores se desarrolle el daño residual.

La relación entre el daño y la alteración o trastorno se presenta también con una gama de relaciones, entre los cuales pueden señalarse que; en determinados trastornos no se identifican el agente o los agentes causales como en algunos casos de deficiencia mental (Ilvanainen 1974; Malamud 1964) que con determinados agentes causales se generen daños diferentes en diversos individuos (el estreptococo beta hemolítico puede producir cuadros y secuelas diversas como en la fiebre reumática y en la glomérulo nefritis) que con la acción de determinados agentes agresores sobre varios individuos, en unos se produce el daño y en otros no (tuberculosis, SIDA); que varios individuos con daños semejantes, expresan de manera diferente las funciones alteradas (la hipoxia ante, transparto o neonatal puede asociarse a largo plazo con problemas de aprendizaje, problemas de lenguaje, retraso mental y conductuales); que un individuo con un daño determinado, exprese las funcione alteradas de manera diferente en momentos diferentes (en un accidente vascular cerebral se manifiesta una marcada hipotonía al inicio y posteriormente se estructura la espasticidad; la hemiparesia congénita se puede manifestar tardíamente como deficiencia mental; que un individuo con un daño determinado no exprese funciones alteradas (lesiones cerebrales sin manifestaciones clínicas o conductuales, como se ha mostrado en casos con ventrículomegalia); que en un individuo con funciones alteradas no se identifique el daño (padecimientos psiquiátricos, deficiencia mental, autismo); que en diferentes individuos con alteraciones semejantes en sus funciones, se identifiquen daños diferentes (sujetos con alteración de la función respiratoria con lesiones muy diversas: del alveolo, bronquiales, vías respiratorias altas; sujetos con retardo mental en algunos individuos se asocia a atrofia de la corteza cerebral y en otros con lesión talámica) (Malamud 1964; Volpe 1995).

EL DAÑO RESIDUAL

De los ejemplos anteriores se rescata el concepto de secuela inmerso en el concepto de daño, como parte y resultado del proceso. Al interior de la categoría de estructura-función, el término secuela presenta connotaciones diferentes por disciplina. En la anatomía patológica se considera como el daño residual que permanece una vez resueltas las condiciones agudas y que carece de especificidad con respecto de la lesión que la originó (hemorragia, infección o traumatismo) y, refleja principalmente el efecto de mecanismos intrínsecos al sistema afectado para su reparación. Precisamente por estas mismas características,

se mantienen constantes permitiendo, en determinados padecimientos, establecer con precisión el diagnóstico, tal es el caso de la secuelas de la poliomielitis, de la sífilis o de la lepra, facilitando con ello el utilizar el término de “secuelas de ..." en los estudios de morbilidad y de mortalidad como está planteado en las Clasificaciones Internacionales de enfermedades y problemas relacionados con la salud y en la del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIE 2003).

El concepto de secuela en la práctica de rehabilitación se usa constantemente pero no guarda la misma precisión. El término secuela mantiene su enorme relevancia, en la medida que existe la posibilidad de identificarla como "un resultado, como una secuencia", esto es, resultado de un proceso morboso considerado como alteración o trastorno, sin embargo, el concepto se consolidó hasta el momento en que fue posible establecer el control y la curación de padecimientos cuya evolución clínica es indistinguible de la secuela por su historia natural (lepra, sífilis, osteomielitis, hipotiroidismo, diabetes)

Con el perfeccionamiento y desarrollo de la atención médica de naturaleza curativa, fue posible iniciar la delimitación clínica, al menos teóricamente, entre el daño agudo, el crónico y la secuela propiamente dicha, al constituirse ésta última, como el elemento residual del daño orgánico. En algunos padecimientos por su naturaleza, la secuela es parte constitutiva de la condición patológica, tal es el caso de la retinopatía y la neuropatía del diabético donde no hay línea divisoria entre los procesos de lesión crónica y la secuela.

Entre los elementos que caracterizan clínicamente la secuela, además de las lesiones estructuradas donde ya no opera el agente causal, se incluye el carácter constante y permanente de la alteración funcional, como la vía final común de diversos procesos causales; por ejemplo, la hemiplejía residual de un daño neurológico agudo puede deberse a un accidente vascular cerebral, a un traumatismo cráneo encefálico o a lesión durante el parto. La parálisis como signo clínico en los lactantes puede tener origen en diversos procesos etiológicos y fisiopatológicos antenatales, neonatales o postnatales.

Se considera entonces que el mecanismo de génesis de la secuela podría expresarse de la siguiente manera: agente causal con reacción orgánico-funcional, lesión estructural con alteración o trastorno funcional, lesión residual orgánica con alteración o trastorno funcional y funcionamiento alterado persistente.

Durante el desarrollo de las primeras fases de la relación del agente causal que produce reacción orgánico-funcional y lesión estructural con alteración funcional (daño), el proceso deriva de la confrontación individuo-agente causal. La enfermedad o proceso morboso es el resultado de la relación entre el o los agentes agresores y las respuestas individuales en diferentes niveles de organización estructural: celular, tisular, orgánico o mental. De esta relación se produce la lesión, que se desarrolla y consolida. En las lesiones el

o los agentes responsables se encuentran activos y por lo tanto susceptibles de identificarse; en el proceso del daño agudo las respuestas del organismo afectado suelen tener mayor especificidad con respecto a la o las causas, se relacionan con los mecanismos de reacción propios a la especie, al desarrollo individual o nivel alcanzado para expresar la respuesta y con la experiencia previa de exposiciones anteriores al o a los agentes etiológicos. Para la recuperación, entran en juego acciones homeorréticas que posibilitan la reversibilidad del proceso hasta alcanzar el equilibrio previo en el que se conservan las invariantes de la especie, es decir, las estructuras y las funciones que la caracterizan, recuperándose la morfología y la función en concordancia con la norma biológica de especie. La trascendencia del daño dependerá entonces tanto de la efectividad de los procesos fisiológicos inherentes al organismo, como de las características de la agresión en relación con su potencialidad de producir lesiones, de su localización, extensión y duración.

La relación de lesión estructural residual con la alteración funcional y el funcionamiento alterado persistente, implican limitaciones en cuanto a la reversibilidad para alcanzar el estado previo al daño. A diferencia del proceso de recuperación, en la secuela desaparece la acción preponderante del agente causal con incremento paralelo de mecanismos reparativos, adaptativos y regenerativos. La respuesta por consiguiente se aleja progresivamente de la especificidad etiológica, manteniéndose solamente el carácter general e inespecífico (vía final común). Estos cambios suelen reflejar los resultados de procesos degenerativos severos, de enfermedad celular (genopatías) o de alteraciones en procesos de crecimiento y diferenciación de las células (agenesia y atrofia); en las lesiones residuales se observan las características de los procesos reparativos (cicatrización) y regenerativos, correspondientes al intento del organismo por mantener la morfostasis así como otros procesos orgánicos de compensación adaptativa de la totalidad estructural (hipotrofia, hipertrofia, regeneración, cicatrización). Se trata de compensaciones y sustituciones, resultado de los procesos fisiológicos que buscan alcanzar de esa manera una nueva homeostasis, un nuevo equilibrio. De esta forma la secuela se expresará como alteraciones funcionales y de funcionamiento que difieren de la norma poblacional y de especie.

Durante el proceso de estructuración de la secuela se va conformando un equilibrio nuevo, una condición de homeostasis diferente a la previa, precaria con respecto a la anterior, porque corresponden a procesos que concluyen en daños residuales con las respectivas pérdidas de las funciones y de algunos funcionamientos del organismo. Con ello se limitan las posibilidades de respuesta a nuevas perturbaciones, se reducen o se pierden funciones invariantes de la especie. Para el caso de las lesiones en el Sistema Nervioso Central (SNC), suelen perderse aquellas de adquisición filética reciente, como las funciones corticales relacionadas con el control voluntario u otras funciones superiores como el lenguaje; por consiguiente se

mantienen las funciones menos complejas, con mayor grado de mecanización, automáticas y primitivas, propias de estados de desarrollo previos (conductas ontogénicas) y por lo general con menor control voluntario, es decir, se pierden o modifican las funciones propias a los estadios de desarrollo evolutivo alcanzado al momento del daño.

Durante el desarrollo temprano las estructuras afectadas no se manifiestan en el funcionamiento aún ausente, se manifiestan en expresiones tempranas de ese sistema que sin ser la función principal guardan algún grado de relación con el posterior acoplamiento de la nueva función. Como ejemplo se señaló que al nacimiento, un daño puede provocar alteraciones en la regulación del tono derivado de lesiones en las áreas 4 y 6 de Brodmann y que esto posteriormente puede traducirse en alteraciones en la movilidad voluntaria, que se manifestaran más tardíamente en el desarrollo.

Cuando se hace referencia a los daños que impactan funciones superiores como las cognitivas, la secuela puede asentarse en los cambios anatómicos como la atrofia cerebral; en el nivel fisicoquímico presentarse alteraciones en los sustratos neuroquímicos o pueden alterarse las "estructuras funcionales" de la atención, la memoria, el juicio, el razonamiento, de esquemas motores, comunicativos, el pensamiento simbólico, semántico o lógico, afectando la capacidad para la resolución de problemas aun sin lesión orgánica demostrable (Brailowsky, et al. 1992; Capute and Accardo 1996; Changeux and Danchin 1976; Changeux 2005; Menkes, et al. 2005; Volpe 1995).

La relación entre la estructura, la *función* y el funcionamiento es muy dinámica; se conserva ante el daño, tanto en el sentido horizontal (una estructura afectada o una función alterada afecta el sistema en el que se encuentra inmerso) como en el sentido vertical (dependientes de esa función). Este compromiso de la totalidad del organismo no puede analizase, como ya se mencionó, solo en términos de alteración sino en términos de compensaciones, complementaciones o incremento en la especialización de funcionamientos residuales. Lo anterior establece los fundamentos para comprender el proceso de reorganización o recuperación funcional.

Los mecanismos en la producción del daño y sus secuelas no se diferencian necesariamente y de forma estricta, ni conservan una secuencia rígida, ya que la secuela es la parte constitutiva del daño residual; además, una secuela puede condicionar a su vez nuevos daños y éstos nuevas secuelas. Tampoco suele presentarse una secuencia temporal constante ya que un daño puede no estructurase como secuela. En muchos procesos morbosos por el contrario suelen imbricarse, sobre todo en los de carácter crónico, condicionados por las relaciones estrechas entre los procesos del organismo con los agentes causales que se mantienen activos. Su evolución es extremadamente variable debido a las características y condiciones en

las que operan los diversos agentes etiológicos involucrados, a la extensión de la afección, severidad, complicaciones y co-morbilidad de la afección de base.

En resumen puede señalarse que respecto a los factores causales relacionados con la secuela, hay que tomar en cuenta no solo los sistemas orgánico-funcionales que se afectan; se requiere considerar el tipo y magnitud de las lesiones residuales independientemente de las causas, las características del organismo en el momento de la agresión, y las condiciones del ambiente donde se expresan y desarrollan las funciones del individuo. La morbilidad puede expresarse en términos de secuelas solo en condiciones específicas de riesgo individual; así, procesos complejos tales como los ontogenéticos, determinarán mayor o menor vulnerabilidad con posibilidad de diversas resultantes, al mismo tiempo que distintas lesiones podrán expresarse en vías finales similares. Estas variaciones muestran la complejidad de identificar a partir de la secuela, los antecedentes en relación al tipo, extensión y momento de la lesión original.

Cuando se considera el proceso morboso en su conjunto, es decir, tanto a las lesiones estructurales, a las alteraciones en las funciones y al funcionamiento, como a las relaciones entre estos elementos y se incluyen aspectos etiológicos, fisiopatológicos y manifestaciones observables, se hace referencia a enfermedades.

El término de alteración (equivale al término impairment del idioma inglés) hace referencia a cualquier modificación relevante en la estructura y/o en su funciones que implican un daño y son el resultado de la exposición a un agente agresor interno o externo. La modificación en el funcionamiento regular de la estructura debe alcanzar un nivel de expresión clínica, que implique el deterioro funcional y se exprese como desorden, pérdida, o malestar de tal relevancia que alcance un significado médico, es decir, que el experto los pueda identificar como signos y síntomas. Los signos y síntomas clínicos suelen ser parte de un cuadro más general, que agrupado con otras manifestaciones documentables, pueden ser asociadas a agentes agresores externos o internos, presentar determinada evolución y secuencias fisiopatológicas específicas, facilitando el sustentar médicamente cuadros clínicos compatibles con determinadas enfermedades.

Para la delimitación de procesos agudos o crónicos, la secuencia temporal juega un papel preponderante aunque no único. En los casos agudos, la mayor parte de las veces se registran como procesos autolimitados independientemente de su desenlace; en los casos que concluyen en recuperación provocan postración y limitación de las actividades habituales. En tanto que, los procesos crónicos tienden a evolucionar de manera más insidiosa, con exacerbaciones cíclicas; en los casos severos se producirá un estado permanente de limitaciones en las actividades cotidianas; en otros, la progresión gradual de síntomas dificulta la apreciación de las restricciones en la actividad que provocan, pero las manifestaciones sistémicas se

mantienen de forma insidiosa. La situación se puede prolongar conduciendo a la limitación o restricción en las actividades de forma permanente. En la enfermedad crónica, la conclusión definitiva puede ser incierta y la restricción en el funcionamiento suele asociarse la mayoría de las veces, como resultado de secuelas derivadas del curso de la enfermedad o de las complicaciones asociadas.

Resalta el hecho que en el análisis de los procesos que subyacen a la enfermedad se llega a una connotación que abarca diversos elementos del organismo en tanto totalidad. La relación daño-secuela, hace referencia de manera restringida a los procesos que conducen a lesiones residuales en las estructuras y a la respectiva alteración en las funciones.

La presencia de la secuela debe analizarse como un elemento que conduce a un nuevo equilibrio. Interesa para los fines de la rehabilitación en tanto se expresa dentro de una totalidad relacional que es el organismo vivo y se refleja en sus comportamientos.

En el contexto rehabilitatorio para considerar la presencia de la secuela, no sólo es necesario contar con datos que muestren algún impedimento o deficiencia (términos más cercanos al concepto impairment) de magnitud suficiente para alejarlo de su norma funcional, debe además, considerársele efecto secundario y vía final común asociada a un grupo de enfermedades. Las repercusiones en el funcionamiento correspondientes al tipo de acciones de desplazamiento, de coordinación fina, cognición y atención, interacción y comunicación, que se afectan, es sin duda alguna consecuencia de la afección de los sistemas funcionales dañados constituyendo la vía última final de salida. De esta forma, a la manera de los trastornos clasificados como padecimientos mentales, las secuelas se agrupan en grupos sindromáticos por el carácter común de sus síntomas y signos, respecto a determinadas condiciones fisiopatológicas comunes a diferentes enfermedades y que requieren un abordaje terapéutico similar, como es el caso de los síndromes de parálisis cerebral, deficiencia mental, trastornos de la atención, trastornos diversos de comportamiento, de la lecto-escritura y del lenguaje.

La Clasificación de las secuelas o trastornos adquiridos en el proceso, como resultado de procesos morbosos que afectan al sistema nervioso en desarrollo se han clasificado en la modalidad de grupos sindromáticos en la CIE-10 en el Capitulo V, (F70-79, F80-89, F90-F98 Y F99) entre otros.

ORIGEN DE LOS COMPORTAMIENTOS Y SU RELACIÓN CON LA FUNCIÓN Y EL FUNCIONAMIENTO DEL ORGANISMO

El comportamiento manifiesta la relación inseparable entre las estructuras, funciones y el funcionamiento y la estrecha relación que guardan con el ambiente. El medio ambiente es la fuente del aprovisionamiento,

de obtención de estímulos; provee todo tipo de información, es el factor constante en las perturbaciones. La confrontación entre la actividad del sujeto y las condiciones del medio y de los objetos, desencadenan constantes desequilibrios que provocan regulaciones endógenas (autorregulaciones) necesarias para conservarse y modificarse al transcurrir del tiempo. La autorregulación permite la conservación de la unidad orgánica y su potencial transformación (desarrollo). La evolución de los seres vivos implica la necesidad de mantenerse con determinada independencia del medio y la constante búsqueda de mecanismos para extenderlo y controlarlo, como parte del proceso adaptativo (Piaget 1985a; Piaget 1990).

El comportamiento puede definirse como el conjunto de acciones que los organismos ejercen sobre el medio exterior para modificar algunos de sus estados o para alterar su propia situación en relación a aquél. La actividad interna (fisiológica) del organismo no es comportamiento pero lo condiciona, de tal manera que, el comportamiento está constituido por las acciones de carácter teleonómico dirigidas a utilizar o a transformar al medio así como, a conocer o aumentar las facultades que los organismos ejercen sobre él (Piaget 1985a; Waddington 1976). Todo comportamiento (desplazamiento, alimentación, comunicación, solución de problemas) parte de esquemas iniciales presentes en la infancia (jalar, tirar, empujar, succionar) que se extienden a esquemas complejos de tipo procedural en la madurez en virtud de la actividad propia del sujeto. Se trata de acciones susceptibles de repetirse activamente y que el sujeto realiza en su transformación evolutiva; siendo endógenas en sus orígenes se modifican o cambian respecto de los requerimientos que impone el medio de forma exógena. Guardan correspondencia con la definición del funcionamiento tal como es definido por la CIF y por lo tanto con las actividades, sin embargo, aunque todo comportamiento es funcionamiento, hay comportamientos innatos de corte reflejo que encajan mejor en la definición de funciones fisiológicas propias del sistema nervioso; para este caso el CIF no las considera incluidas en las actividades. Otros comportamientos no quedan considerados a profundidad como parte de las actividades o funcionamientos en la descripción incluida en el CIF sin embargo, pueden ser diferenciados bajo otras consideraciones (CIF 2003).

El origen de los esquemas (praxias) o comportamientos elementales de la ontogenia, se remonta a las reacciones de corte puramente fisiológico: reflejos, sensaciones y percepciones elementales, ligadas fuertemente a los aspectos genéticos. Los reflejos o reacciones fisiológicas durante el desarrollo, también se expresan en secuencias ontogénicas ligados a las estructuras y las funciones embriológicas en correspondencia con cambios en el medio, dando como resultado la maduración del organismo. Para J. Piaget (1985) la diferencia fundamental entre los mecanismos hereditarios que aseguran la transmisión morfogénica (estructuras anatómicas) y los que trasmiten un comportamiento, consiste en que en la primera, la

construcción se presenta en el curso del desarrollo embrionario en los estadios tempranos y procede por reacciones bioquímicas continuas a partir del genoma hasta llegar al punto final, conformando los órganos y sistemas (Piaget 1985a). En el caso de los comportamientos muy tempranos (incluyendo la actividad refleja), interviene no sólo la programación de origen génico, sino las acciones y movimientos iniciales del propio sujeto que realiza en respuesta a variaciones en el medio y le proporcionan información sobre éste (reflejos, reacciones y esquemas elementales). Estas acciones o movimientos elementales, son susceptibles de reordenarse entre sí por sistemas internos de combinación, inducidos tanto por cambios exógenos como endógenos. De esta forma, van generándose adaptaciones nuevas cada vez más complejas que se expresan en secuencias comportamentales específicas de desarrollo, obedeciendo a leyes generales: se va siempre de lo simple a lo complejo, en una dirección de tipo heurístico que conduce a la gama de adecuaciones posibles que resultan en la extensión del medio habitable y del medio concebible (inteligencia). Es decir, que a partir de acciones exploratorias de utilización inmediata, se llega a estadios de operaciones mentales o acciones interiorizadas (Piaget 1969; Piaget 1985b; Piaget, et al. 1987; Piaget, et al. 1984).

La vida de los organismos es un proceso constante de desarrollo, producto de la interacción permanente con el medio que se prolonga hasta consolidar mayor equilibrio orgánico y posteriormente cognitivo. La inteligencia es un caso particular de la organización de la materia viva y permite al organismo extenderse más allá del espacio inmediato en sus intercambios con el medio a través de abstraer los elementos objetivos, construyendo nociones tales como la causalidad, el tiempo, los diversos espacios, entre otros. Amplía el universo de actuación del sujeto a dimensiones inimaginables, a partir de su liga con los procesos más elementales conformados por las conductas perceptivas, las conductas sensitivo motoras o la organización de hábitos. Se puede analizar la inteligencia desde dos aspectos, el cognitivo propiamente dicho y el afectivo, el elemento afectivo provee los aspectos energéticos, dándole un objetivo y un valor a los medios, en tanto que el aspecto cognitivo de la conducta proporciona los medios o la técnica, es decir, los aspectos estructurales, existiendo para ello una comprensión tanto de los objetivos como de los medios (Piaget 1981).

En un primer momento el desarrollo puede ser visto como una secuencia de cambios relativos a la edad sobre una trayectoria de tiempo. Sin embargo, el desarrollo es algo más que segmentar diferentes etapas: niñez, adolescencia, etapa de adulto y vejez, segmentación que no permite la comprensión adecuada del proceso. El desarrollo implica transformación de sistemas de menor a mayor complejidad, pero estos términos resultan inespecíficos si no se hace referencia al fenómeno central del cambio. El desarrollo implica transformaciones en la capacidad adaptativa del individuo; se ponen en interacción estructuras de

diversa naturaleza y complejidad para organizar estructuras y funciones con mayor estabilidad, potencial transformador, anticipación y reformulación de las estrategias para que las necesidades de distinta naturaleza y en especial, aquellas de naturaleza humana, sean satisfechas con la extensión y control sobre su medio socio ambiental. El concepto de desarrollo en principio en tanto capacidad adaptativa del individuo implica no sólo transformaciones orgánicas individuales, incluye también el ambiente físico y humano en el que se desenvuelve todo individuo. Sólo una visión que reconozca a la salud y al desarrollo del niño como un proceso interrelacionado al entorno, podrá ofrecer estrategias que comprendan sus diversas dimensiones.

El dato primario y de mayor relevancia en el desarrollo es el cambio del comportamiento, desde un funcionamiento menos avanzado a otro más avanzado. Para entender las características y dimensiones de este proceso es necesario revisar los cambios que se manifiestan y que son regidos por principios generales de dimensiones onto y filogenética: el Principio de Funcionalidad consiste en que el individuo es un organismo funcional y completo en todas las etapas del desarrollo, adaptado a las circunstancias del momento; por el Principio de Integración Sistémica, los diferentes sistemas funcionales del individuo interactúan y ejercen mutuas influencias que conducen la ontogenia en todas las etapas; por el Principio de Anexión Sistémica los sistemas llevan a cabo funciones de reemplazo que pueden ser asimiladas dentro de otros sistemas funcionales y manifestarse como nuevas funciones y estructuras en etapas posteriores de la ontogenia; el Principio de la Plasticidad Fenotípica como la capacidad de un individuo para expresar un fenotipo ante una serie de circunstancias y otro fenotipo en otras (Gilbert 2003) y el Principio de Parsimonia Causal, donde se señala que unos cuantos sucesos distintos modifican radicalmente la expresión de genes del desarrollo que dirigen la estructura tridimensional de los organismos (Changeux 2005).

Por lo tanto, los procesos evolutivos propios al desarrollo no puedan analizarse como procesos lineales y continuos, cuyo producto final sea un estado logrado por adiciones o acumulaciones progresivas de etapas. Por el contrario, existen verdaderos cambios o transformaciones con discontinuidades aparentes o reales y heterocronías; la maduración de estructuras anatómicas cursa de manera selectiva y a velocidades diferenciales, y puede suceder que estructuras y funciones que corresponden a adaptaciones ontogénicas de estadios tempranos, desaparezcan en la siguiente etapa o estadio, como el aparato branquial del embrión o el conducto arterioso del feto (Opphenheim 1981).

Con relación a las estructuras, puede presentarse un desarrollo acelerado en la etapa temprana, pero su existencia está limitada a un cierto período y desemboca en su eliminación por muerte celular por apoptosis, que es una muerte celular “programada”, como sucede a un determinado número de neuronas sube-

pendimarias durante su migración a la corteza cerebral en el periodo prenatal y neonatal temprano o la glía radial, que desaparece totalmente después de un corto período de existencia (Gilbert 2003). Respecto a las funciones, éstas pueden ser altamente específicas con respecto a algunas etapas y no son observadas después de ciertos rangos de edad, como los movimientos fetales y la marcha automática del neonato (Mandujano and Sánchez 2005). La maduración, debe ser considerada como un término relativo; se refiere a la obtención de etapas de estabilidad dentro de los procesos evolutivos, que corresponden a procesos morfológicos y funcionales como el establecimiento de vías nerviosas, la conexión entre áreas por desarrollo de sinapsis o la mielinización de vías específicas; así un niño sano a cualquier edad se encuentra maduro para sus propósitos y para las necesidades del momento (Touwen 1971). En la maduración anatómico-estructural se presenta un fuerte componente de programación genética, en interacción con factores ambientales que producen la reorganización del sustrato; de estas relaciones dependen los cambios subyacentes de la estructura y la función (Gilbert 2003). Aunque los substratos orgánicos y los procesos en que se sustentan las funciones abstractas como “estructuras funcionales“ del pensamiento no se comprenden en toda su extensión, el término aprendizajes se aplica para explicar el desarrollo de esas funciones que son mucho más complejas y se prolongan a lo largo de la vida del sujeto, bajo la concepción ambiente dependiente (Dalton and Bergenn 1995).

El sistema nervioso con sus estructuras subyacentes y solidarias de regulación endocrina, juegan un papel fundamental en los procesos que constituyen el sustrato del desarrollo, ya que se trata del sistema autorregulador por excelencia. El sistema nervioso central, a partir de las perturbaciones provenientes del medio permite la conservación del conjunto (relaciones internas invariantes) mediados por mecanismos cibernéticos de compensación y retroalimentación. Al mismo tiempo se facilitan la transformación y el cambio por interacciones medio ambientales múltiples, que se expresan durante el desarrollo al integrar o asimilar elementos nuevos a las estructuras y funciones existentes, orgánicas y mentales. El sistema se mantiene y enriquece disponiendo para ello de mecanismos inherentes a toda organización, tales son las anticipaciones, coordinaciones y complementaciones (Piaget 1986).

Por otro lado, en el permanente proceso de intercambio con el ambiente se realizan acomodaciones, entendidas como los ajustes que efectúa el organismo como respuesta a las presiones ejercidas por el medio. El sistema se transforma al modificar las estructuras anteriores con nuevas posibilidades de acción, dando origen a los procesos de diferenciación. Procesos que conducen a evolucionar una totalidad nueva por mecanismos cibernéticos de reintegración funcional y estructural.

Las diversas perturbaciones de orden exógeno o endógeno que incitan los cambios de la estructura previamente organizada, presionan a acomodarse a toda nueva condición forzando la asimilación a nuevos elementos mediante el establecimiento de asociaciones y complementos entre las diversas estructuras y funciones. Así, se proyectan vectorialmente hacia una organización cada vez más compleja en la ontogenia, conduciendo a la organización de un orden jerárquico de control, con mecanización progresiva de los sustratos inferiores. Para la conformación de los procesos orgánicos involucrados en el desarrollo, la estabilidad estructura-función se organiza muy tempranamente en tanto que para la conformación de estructuras y funciones mentales, los procesos permanecen abiertos a cambios y modificaciones ad infinitum, cuando menos en potencialidad.

La continuidad del desarrollo se establece por la constancia de los mecanismos de diferenciación y reintegración, trátese de procesos fisiológicos o de procesos conductuales, mientras la velocidad y los ritmos expresados en transformación o cambio, se reflejan en las discontinuidades reales o aparentes de los comportamientos observados a lo largo del desarrollo.

En todo orden jerárquico se facilita la especialización, aumentando le flexibilidad del sistema y los flujos de información. La especialización por sí misma facilita la complejidad creciente y la mecanización progresiva de los estratos inferiores ya señalada (Taylor 1931). Esto se manifiesta de igual manera en los procesos de regulación orgánica y en la regulación de los proceso cognitivos como la inteligencia, es decir, involucra toda la organización viva, desde los procesos celulares elementales hasta aquellos de máxima complejidad. La organización motora es un ejemplo de esta organización jerárquica, en la cual el neocortex regula las acciones motrices finas muy precisas, diferenciadas y de alta especialización, funcionamiento que depende a su vez del control de estructuras subcorticales que regulan los flujos de información y diversas reacciones automáticas del control postural, equilibrio y estado de alerta, mismos que se integraron y diferenciaron durante los estadios o períodos del desarrollo transcurridos y merced a los procesos de mecanización progresiva de los sustratos más primitivos que lo conforman, incluyendo al sistema músculo esquelético. La organización jerárquica alcanzada en el sistema maduro, podrá llegar a coordinaciones funcionales tales, que permiten la realización de dos acciones motoras simultáneamente como tomar un objeto usando la pinza fina a niveles automáticos mientras se escucha y habla; actividades que reflejan la gran flexibilidad del sistema.

EL ORGANISMO EN DESARROLLO, EL DAÑO Y SUS SECUELAS

Al relacionar los elementos señalados con las secuelas, es necesario insistir en la estrecha interacción que se presenta entre los eventos propios de las lesiones desde el inicio del daño, con los mecanismos endógenos de autorregulación producto de los procesos organizativos específicos que constituyen a un organismo y de los evolutivos, correspondientes al proceso de desarrollo mismo. Toda expresión de alteración funcional o del funcionamiento guarda estrecha relación no solamente con los eventos de momento y los niveles de la organización alcanzado; guarda relación con la historia del sistema afectado, con el organismo como totalidad y con el devenir evolutivo; trátese de la enfermedad como de sus secuelas.

En el contexto del desarrollo temprano, las secuelas adquieren un carácter propio porque el inicio del daño puede asentarse en estructuras que aún no son permanentes o en funciones propias de un período específico del desarrollo de tal forma que, después del evento inmediato éste no pueda documentarse. Puede además, expresarse sólo en esa etapa, la que al integrarse funcional y estructuralmente en otra, expresará una alteración de manera diferente o bien, podrá compensarse en fase inmediata y reaparecer en fases posteriores, expresándose en estadios lejanos al evento inicial (períodos silentes). Puede expresarse parcialmente en una etapa y en forma desplegada en las subsecuentes; en la lesión de las áreas motoras corticales en etapas tempranas se observa alteración del tono muscular y como alteración de la movilidad voluntaria en fases posteriores del desarrollo; manifestarse solo ante demandas ambientales concretas o ante presiones adicionales internas o externas.

En el recién nacido con lesiones del sistema nervioso central, las manifestaciones son reducidas y tienden a expresar alteraciones de la actividad refleja, independientemente de su extensión y de su localización, sean difusas o afecten áreas específicamente relacionadas con desarrollos evolutivos de gran complejidad (lenguaje, razonamiento) Estas manifestaciones (sensitivo-motrices) corresponden a las funciones neurológicas más diferenciadas de la etapa, sin que puedan encontrarse manifestaciones de alteración clínica en las llamadas funciones corticales superiores, ya que aún no se han desarrollado.

El riesgo de estructurar una secuela dependerá de manera fundamental de las condiciones evolutivas del organismo, es decir, del período o etapa de desarrollo en que se produce la agresión (periodos críticos y vulnerables); guarda relación con el tipo de agente agresor, con la extensión y con la severidad de las lesiones, con el grado de diferenciación de las estructuras desarrolladas o en vías de desarrollo, con los funcionamientos ya expresados o por expresarse y con el grado de maduración y nivel de comportamiento alcanzado. La relación se establece conforme a postulados generales de la ontogenia, que señalan que, mientras más indiferenciadas son las estructuras y las funciones, mayor equipotencialidad, con las restric-

ciones arriba referidas sobre la intensidad del daño y la vulnerabilidad del sistema. (Dobbing 1971; Dobbing 1974).

La persistencia de lesiones residuales y de las funciones alteradas y/o la no adquisición de estructuras-funcionales de control con mayor complejidad, quedará restringida por lo tanto, a la integridad de zonas anatómicas a partir de las cuales se inicia la reorganización y sobre la base de la relación estructura-función residual por el carácter dinámico de los sistemas.

El daño al sistema nervioso condiciona procesos propios y características que determinan alteraciones que afectan no sólo a las células especializadas (neuronas) que directamente pueden sufrir la agresión sino que, de acuerdo a su conformación estructural y sus relaciones con las células de sostén, como los astrocitos y la glía, facilitan la presencia de daños adicionales (ruptura de la barrera hemato-encefálica,) o bien mediante mecanismos degenerativos retrógrados secundarios (cromatolisis) u otros mecanismos bioquímicos y patológicos se pueden afectar otras neuronas no expuestas directamente a la agresión y al daño agudo. La desaparición de las células nerviosas puede dar origen a lesiones del tipo cavitación o bien a procesos cicatriciales a partir de otros elementos de la glía, mostrando la diversidad de lesiones presentes en el daño residual.

Como parte del proceso bioquímico reactivo, se presenta un fenómeno funcional llamado diasquisis, mecanismo de inhibición activa de las neuronas distales al sitio de lesión, que se presenta a partir de la información de los cambios sufridos; es un estado de choque que extenderá el estado de depresión a otras funciones nerviosas.

A partir de un sustrato con diasquisis, con pocos mecanismos regenerativos, se explica la ausencia de una relación unívoca entre el daño estructural y la expresión conductual, o entre la magnitud de la expresión durante el proceso de enfermedad con la repercusión funcional y de los comportamientos manifestados tardíamente.

Existen además, con cierta constancia procesos demostrables de recuperación. Determinadas reacciones específicas de corte adaptativo, permiten caracterizar algunos de los esquemas generales de regulación y compensación que se establecen como mecanismos homeorréticos, tal es el caso de la hipersensibilidad de denervación o la hipo reactividad por disminución de la sensibilidad de algunos receptores, mecanismos descritos y observados en la reorganización funcional. Otros procesos incluidos en la recuperación corresponden al establecimiento de funciones vicariantes, sustentadas en los principios de equifinalidad que postula la posibilidad de alcanzar el mismo resultado, a partir de condiciones iniciales diferentes, de redundancia de estructuras anatomo funcionales y de sustitución sensorial e incluso, se han descrito me-

canismos de rebrote o gemación regenerativa y de brote o gemación colateral a nivel central que configuran modelos y estrategias adaptativas diversas, tanto de carácter bioquímico, morfológico y fisiológico (Brailowsky, et al. 1992).

Considerando que una función puede realizarse por diversas estructuras, a través de mecanismos funcionales de cooperación, competencia y mayor especialización, estos elementos podrían jugar un papel relevante y dar cuenta de la recuperación, siendo suficientes para regular y compensar la alteración cuando su extensión y severidad es restringida y podrían explicar, cuando menos parcialmente la falta de repercusiones a largo plazo (secuela residual o deficiencia). Cuando no se logra la reintegración de los sistemas funcionales, por pérdida o anormalidad extensa de la estructura y su función se presentan el impedimento y la deficiencia (impairments).

Como estrategias de recuperación, las expresiones funcionales primitivas y del comportamiento, conservan igualmente correspondencias con los mecanismos orgánicos ya señalados, aunque aún se ignoren a detalle los procesos que median para ello.

En todo proceso de daño hay reacción directa del sistema nervioso central, como regulador del funcionamiento orgánico y comportamental. Cuando la agresión es directa a sus estructuras biológicas o psicológicas, es determinante el momento del proceso de desarrollo en que se produce la lesión; en los estadios muy tempranos puede llegar afectarse la totalidad del funcionamiento orgánico del individuo siendo incompatible con la vida, o afectarse parte de la organización estructural biológica que limite funcionalmente la gama de posibilidades adaptativas y que éstas, sólo puedan establecerse en las relaciones funcionales orgánicas y psicológicas elementales pero no en los comportamientos psicológicos complejos propios al pensamiento y lenguaje humanos.

En general puede postularse que el daño al sistema nervioso central cuando provoca lesiones anatómicas, produce pérdidas funcionales, siguiendo una secuencia que señala que se pierden los comportamientos de adquisición filética reciente de manera inversa y secuencial a como se adquirieren orgánica y funcionalmente (ley de Hughlings-Jackson) (Taylor 1931). Cuando el organismo se encuentra en un estadio o proceso de organización y desarrollo estructural y funcional acelerado (periodos de mayor vulnerabilidad), disminuye la probabilidad de organizar las relaciones estructurales y funcionales ontogénicas más tardías.

Los daños al sistema nervioso pueden analizarse durante el proceso de desarrollo no sólo por su localización estructural y el nivel evolutivo alcanzado al momento de la agresión, sino directamente con relación a las expresiones funcionales y de comportamiento que involucra, ya que, como fue señalado, existe continuidad entre los procesos fisiológicos propiamente dichos (normas de reacción de base genética) y los

comportamientos (normas de asimilación y acomodación de esquemas de acción de base epigenética (Gilbert 2003; Piaget 1985a).

Para que el daño se estructure en secuela hay que considerar, además de la alteración de la estructura y la función, el mecanismo mediante el cual opera finalmente el funcionamiento en tanto sistema integral, y las repercusiones que provoca en el proceso adaptativo con las posibles limitaciones o restricciones para la actividad y para la participación. Por tanto los comportamientos, definidos anteriormente, como las acciones con dirección, generadas por el sujeto para extender, modificar o apropiarse de elementos del medio o para modificarse y transformarse a sí mismo, expresan el funcionamiento alterado de acuerdo con la edad, el género y las condiciones que se socialmente se le demanden, presentando posibles restricciones en la participación ante las requerimientos que el medio le impone.

El medio ambiente es un permanente disturbador para los mecanismos que desencadenan las necesidades y al mismo tiempo es el proveedor de los satisfactores, bajo la consideración de que es el propio organismo quien por acciones activas es capaz de provocar desequilibrios entre él y el ambiente y por consiguiente de buscar satisfacer su necesidad. Los desequilibrios internos se expresan por sensaciones específicas que se interpretan como necesidad, como la sensación de hambre, de sed, y entre los de mayor complejidad están la necesidad de afecto, o la intuición de un obstáculo a vencer.

Si bien existe una pre-programación filo y ontogenética para el desarrollo comportamental, su velocidad y sus secuencias quedan reguladas por la disponibilidad y por las presiones del medio, de tal forma que aunque las conductas tengan un sustrato orgánico-funcional no podrán ser organizadas de manera secuencial, evolutiva y con direccionalidad hacia su complejización si el medio no hace posible esa construcción.

Cuando se limitan los funcionamientos por la presencia de una secuela (expresión funcional alterada) se profundizan las necesidades por las dificultades en su satisfacción, provocando constantes desequilibrios entre el sujeto y el medio. Se limita la posibilidad de diferenciación y complejidad de los comportamientos y por lo tanto la independencia y la posibilidad de ampliar el medio en el cual se desarrolla.

El sistema nervioso central es asiento de todos los impactos por su carácter de órgano regulador de intercambios internos y entre el organismo y el medio, desde el punto de vista biológico (ambiente físico) y de la relación objetal y relacional desde el punto de vista psicosocial. El análisis de un comportamiento elemental como la succión y la deglución de los lactantes ilustran lo expuesto. Una alteración inicial para la succión-deglución al nacimiento, pone a riesgo la relación con el cuidador, quien se ve obligado a buscar medios y procedimientos alternativos (satisfactores) para alimentarlo; el lactante a su vez, puede o no dis-

poner de los medios necesarios para cubrir los requerimientos nutrimentales provocando la desnutrición y puede generarse el problema en los intercambios comunicativos (funcionamientos), por las presiones emocionales y afectivas que se presentan ante el rechazo sistemático del sujeto afectado al ser alimentado. Las secuencias de adquisición de los comportamientos quedan reguladas entonces, no sólo por potencial interno restringido sino por la capacidad del medio de proveer de los satisfactores necesarios y suficientes (alimento, afecto, abrigo)(James 1972).

LA SECUELA Y SU POTENCIAL EXPRESIÓN COMO FUNCIONES RESTRICTIVAS

La alteración en cualquier estructura previamente consolidada en tanto sistema o totalidad integrada, impactará la organización del conjunto. En la alteración residual se identifican los mecanismos ontogénicos propios de las adquisiciones previas. Las diversas expresiones del comportamiento alterado o anormal obedecen a las relaciones que se restablecen entre los sistemas residuales, por lo general, sin la participación total o parcial de los mecanismos de control superior previamente alcanzados.

Las relaciones entre los sistemas residuales incluyen primero, la respuesta a la necesidad de conservar el carácter de totalidad organizada buscando mantener el equilibrio entre sus diversos componentes, y segundo, a la necesidad de mantener funcionales los subsistemas residuales. Las relaciones inestables que operan como procesos de amortiguación del impacto, conducen por un lado, a que la totalidad varíe menos que el subsistema directamente afectado y por otro, que se presente una tendencia consecutiva al cierre de ciclos funcionales sin la progresión y extensión esperada hacia las funciones y esquemas a construir en la ontogenia, con restricciones para la integración de esquemas procedurales y operaciones mentales complejas correspondientes a estadios avanzados del desarrollo. Estos puntos se evidencian a través de detenciones o retardos parciales o temporales del crecimiento y del desarrollo, secundarios al evento primario.

Los daños en el sistema motor por ejemplo, pueden observarse de muy distinta manera, de acuerdo con la severidad y extensión de la lesión residual. El desarrollo motor puede detenerse en los daños muy severos por periodos prolongados, conservándose exclusivamente patrones reflejos; puede manifestarse por retrasos específicos en la organización de la actividad refleja y con organización diferencial en la motricidad gruesa y fina, o bien manifestar esquemas motores simples con retrasos en la organización de conductas adaptativas de mayor complejidad relacionadas con el pensamiento abstracto en los daños moderados; en las secuelas leves la lentitud para nuevas adquisiciones comportamentales puede ser la regla. Durante el desarrollo cognitivo los daños que afectan sus estructuras y funciones, se encuentran por ejemplo, retras-

os en la organización de nociones elementales y básicas como la del “objeto permanente” o se observan retraso y limitación en la adquisición de “esquemas gestuales y lingüísticos” y los comportamientos alterados pueden variar ampliamente, dependiendo del grado de diferenciación de los subsistemas dentro del gran sistema estructura-función organizado al momento de la agresión.

Los procesos de regulación tienden a mantener las funciones presentes al reforzarse en los subsistemas residuales, aunque no siempre son suficientes para corregir o para compensar los cambios de carácter “inhibitorio” o “negativo” que suelen presentarse por la falta de control de las estructuras jerárquicas superiores; con la previa consideración de que esta últimas suelen ser las más susceptibles al daño.

En el daño residual se afectan los procesos compensatorios indispensables para la construcción de nuevas conductas. Las regulaciones implican amortización del impacto y la posibilidad de conservar estructuras ya adquiridas; entrando en juego procesos de *autorregulación funcional*. La regulación incluye a las estructuras anatómicas y funcionales restringidas por la mediación de procesos de reparación y de cicatrización en procesos de sustitución que regulan la morfostasis. También participan otros mecanismos adaptativos de corte fisiológico, como los de hiper o hipotrofia, o hiper o hipofuncionamiento, que representan compensaciones parciales en los sistemas residuales. Los comportamientos manifiestan el mismo efecto, tendencia al cierre de un sistema de funcionamiento y aumento en la resistencia a la perturbación del medio, con estereotipias, asociaciones simples y repetición de esquemas elementales (Capute and Accardo 1996).

Al considerar a modo de ilustración comportamientos muy elementales como la actividad postural, los patrones reflejos tónicos anormales con regulaciones inhibitorias insuficientes son la expresión residual del daño. No permiten organizar los giros o la posición sentada, limitan las posibilidades compensatorias necesarias que la interacción con el medio demanda, impiden que la postura erguida progrese, favoreciendo ciclos cerrados, patrón postural estereotipado, único y sin variación, restringiendo la posibilidad de avance hacia la diferenciación en la des-rotación y segmentación del tronco para los cambios de posición y los movimientos defensivos y de equilibrio que requiere el sentado.

En virtud de que ninguna organización viva se puede mantener sin intercambios, se requieren reintegraciones funcionales que faciliten la organización de los procesos y den continuidad a la adaptación del individuo a las crecientes demandas del medio. La presión que ejerce el ambiente sobre el sustrato residual es la condición de la que se parte para las nuevas regulaciones, posibilitando con ello la reorganización y adquisición de otros comportamientos. Este proceso sigue los mismos principios que guían el desarrollo general; primero se presentan las reorganizaciones funcionales y con ello se posibilita la recuperación y reor-

denamiento posterior de estructuras orgánicas y/o psicológicas. Clínicamente se expresan primero comportamientos elementales (esquemas iniciales) cuyo desarrollo, en caso de ser posible, facilita a su vez, adquisiciones de comportamientos avanzados de complejidad creciente. Para la recuperación entra en juego el potencial plástico del sistema residual indemne y los principios a los que obedecen todas las estructuras-funciones, con carácter heurístico.

A pesar de la discontinuidad y el desequilibrio a la que el daño conduce, es posible la continuidad en el proceso de organización de las estructuras y de las funciones esperadas para la especie. Podrán manifestarse como anormales o normales conforme a las diferencias que fueron previamente analizadas en la producción del daño. Para ello, reforzando la idea ya planteada, se utilizan las estructuras previas y las funciones indemnes generadas en la ontogenia, mismas que se expresarán en el comportamiento como expresiones propias a niveles o estadios tempranos de desarrollo o como desfases en la organización secuencial de las conductas.

Cuando las secuelas se expresan como funcionamientos o actividades restringidas, las manifestaciones conductuales observables no necesariamente son las inherentes a la alteración sino que, representan las formas mediante las cuales el sistema se va adaptando como la totalidad relacional que es. El organismo emplea para la construcción de su propia actividad, mecanismos funcionales como la cooperación de otros sistemas o subsistemas, la competencia entre sistemas y la mayor especialización funcional de los sistemas indemnes. Procesos de sustrato que son constitutivos de toda organización jerárquica, empleados por todos los subsistemas de cualquier totalidad relacional.

El daño que afecta al sustrato cortical en el sistema nervioso central, puede manifestarse por reflejos liberados del control de la corteza cerebral como el opistótonos, la respuesta en tijera, el cruzamiento de miembros inferiores, el pulgar adducido y el Babinsky espontáneo; en tanto que, la presencia y persistencia de reflejos primitivos como el tónico asimétrico de cuello puede estar expresando no sólo los mecanismos liberados del control superior sino los procesos mediante los cuales el sistema motor intenta su reorganización. El reflejo tónico asimétrico de cuello, en determinados casos facilita las conductas de giro lateral para lograr cambios de postura que el niño ejecuta para pasar del decúbito supino al decúbito prono. El esquema de giro o rodamiento se estructura cooperando para ello la posición de opistótonos, que favorece las posturas laterales del tronco y permite impulsar la cabeza hacia atrás; se logra así la conducta de rodamiento, aunque su carácter se conserve anormal. En este ejemplo de los mecanismos de cooperación o asociación de reacciones, secundarios al daño, si bien se presenta una adaptación deficitaria en los com-

portamientos motores, al mismo tiempo se facilitan las construcciones cognitivas ligadas a la exploración espacial y a los desplazamientos, con la ampliación de experiencias vivenciales asociadas.

La relación entre las expresiones del daño y las expresiones emergentes de los niveles inferiores de organización pueden competir para llevar al sistema hacia el funcionamiento más o menos alterado, con estrategias compensatorias para la acción o para el comportamiento, sin embargo, al igual que durante la organización de los sistemas funcionales en el desarrollo normal, la reorganización del funcionamiento en el daño residual guarda relación con las exigencias adaptativas percibidas por el organismo en su relación con el medio. De esta forma las manifestaciones clínicas como relación sistémica, pueden constituirse en disrruptores de los mecanismos funcionales de organización del sistema. La información (biofeedback) sobre la ejecución de esquemas conductuales normales o alterados queda modulada ante situaciones adaptativas y operan como nuevos organizadores del desarrollo; en la relación organismo medio se constituyen en facilitadores o disrruptores adicionales, externos del proceso.

La secuela genera un funcionamiento alterado visualizado como tal desde la perspectiva poblacional, pero como todo comportamiento o actividad que permite al sujeto interactuar con el entorno para apropiarse del medio es útil desde la perspectiva individual. El comportamiento, alterado o conforme la norma, busca su equilibrio orgánico y el desarrollo de comportamientos nuevos para solucionar los problemas que el medio impone, cubriendo las necesidades del individuo.

En el sentido del ejemplo anteriormente descrito (cooperación, complementación, competencia o sustitución de reflejos o reacciones), se presentan las alteraciones o retrasos en la presentación de los reflejos laberínticos provocados por riesgos diversos en los neonatos y lactantes, las respuestas de enderezamiento, se pueden organizar por los reflejos ópticos. Opera aquí la competencia entre sistemas ya que, con la preponderancia de estos últimos se sustituye la ineficiencia de los primeros. Cuando existen alteraciones auditivas, los esquemas de comportamiento visual pueden acelerarse, a favor de la tendencia a la especialización adelantada de otro sistema.

Los mecanismos mencionados están presentes y pueden ser observados en el desarrollo de los esquemas o actividades en condiciones de normalidad, y operan para la reorganización ante la presencia de la secuela, manteniendo la tendencia hacia la recuperación del funcionamiento. Dichos mecanismos pueden ser suficientes para compensar la alteración, evitando repercusiones a largo plazo, bajo el modelo de la norma poblacional para un momento determinado en la evolución del organismo o bien, formar parte de los mecanismos que mantienen y son constitutivos de la secuela, cuando se presentan fallas para alcanzar la organización de comportamientos de orden superior (Sánchez, et al. 1997).

Para alcanzar una nueva organización durante el proceso de estructuración de una secuela se parte como ha sido mencionado, de las estructuras y funciones indemnes asimiladas previamente que emplean a su vez, mecanismos homeorréticos del funcionamiento derivado de la organización interna (conservación, compensación o de especialización acelerada). Otros son resultado de mecanismos evolutivos de los sistemas vivos como la generalización, las anticipaciones, coordinaciones y complementaciones. Bajo la nueva condición, se emplean como elementos que reorganizan el funcionamiento en busca del equilibrio con el medio, es decir, buscan la adaptación ante nuevas condiciones.

Se pueden registrar diversos modelos de funcionamiento como expresión de procesos adaptativos en condiciones de daño residual. Las variaciones se expresan en las manifestaciones conductuales de severidad clínica, en algunos casos con francas diferencias cualitativas: expresiones de retraso, con desaceleración en la adquisición de comportamientos nuevos (modelo de inmadurez), expresiones de desorganización de los subsistemas integrados en la totalidad del organismo *(modelos de desorganización)*, como expresión de defectos del control que ejercen las estructuras y funciones superiores sobre las inferiores, expresiones cuya manifestación revela datos de inmadurez y desorganización entremezclados; datos con cambios cualitativos con liberación de mecanismos ontogénicos primitivos manifestados como signos clínicos específicos de lesión, con dimensiones de extensión, duración y severidad mayor *(modelo de daño).* En el transcurso del desarrollo se puede transitar por cualquiera de estos modelos o cambiar de uno a otro. El concepto de estructuración de secuela, implica que los cambios en la interacción que se expresan a partir de la presencia del daño y en relación a las permanentes presiones del medio, pueden evolucionar de acuerdo a las siguientes posibilidades (Mandujano, et al. 2001; Mandujano, et al. 1996):

1) El individuo no conserva o no desarrolla las constantes de su especie, en tanto invariantes del funcionamiento complejo y superior en su organización sistémica (juicio y razonamiento, lenguaje), por la severidad del daño residual, con pérdida irreversible de estructuras anatómicas. Manifestaciones de secuelas anatómicas, sin posibilidad de adaptación funcional a las exigencias del medio; es decir, que sus procesos de asimilación y acomodación se encuentren restringidos con conservación parcial y estereotipada de la actividad autonómica y refleja de las estructuras indemnes más primitivas de la ontogenia, decremento de los mecanismos regulatorios tempranos de las estructuras superiores dañadas, conforme a la ley de Hughlings-Jackson. El individuo manifiesta la actividad de subsistemas parcialmente aislados sin la integración y control de los sistemas reguladores superiores, por lo que se presenta la constante tendencia hacia una mayor desorganización y a nuevos daños (co-morbilidad) por la inestabilidad orgánico-funcional. Esta si-

tuación puede conducirlo hasta la pérdida irreparable de las estructuras orgánico funcionales y la muerte, si no cuenta con apoyo externo, sea familiar, médico y asistencial.

2) El individuo presenta retardos para organizar las estructuras mentales a partir de defectos anatómicos diversos que involucran a los órganos de recepción sensoperceptivos o de regiones asociadas a los sistemas de funcionamiento cognitivo, por lo que el problema funcional lleva a limitación en la asimilación de los elementos del medio para organizar las integraciones requeridas por las áreas de asociación, sustrato de las funciones mentales superiores. Se presentan grandes retrasos en las transformaciones y los cambios de velocidad y trayectoria de funciones y de comportamientos complejos. Se organizan los esquemas cognitivos simples o elementales, pero las coordinaciones y complementaciones necesarias para la construcción de las operaciones mentales relacionadas con las áreas especializadas corticales o con la totalidad de las áreas asociativas, se ven restringidas o se adquieren con retrasos importantes. Las asimilaciones son limitadas y de lenta adquisición con acomodaciones azarosas a las condiciones del medio, conforme a las restricciones impuestas a los mecanismos de complementación recíproca en los sistemas sensoperceptivos, que llega a evolucionar hacia la regulación de algunos comportamientos, pero sin otras construcciones por compensación, es decir, persisten limitadas las regulaciones correctivas. El individuo organiza de forma restringida los comportamientos interactivos ligados a determinados sistemas funcionales, pero las acciones que realiza se expresan retrasadas por largo tiempo o limitadas en cuanto a variedad, sin grandes cambios cualitativos y con grandes limitaciones para la organización de funciones superiores (lenguaje. pensamiento abstracto), sin ayuda o apoyo exterior constante. Las áreas ejecutoras e incluso analizadoras primarias y secundarias se encuentran conservadas, los niveles de acción pueden en consecuencia observarse conservados en los niveles básicos del funcionamiento cortical común a los mamíferos superiores con elementos de representación y análisis primario, pero no las funciones relacionadas a los niveles neocorticales de los bloques analizadores y programadores.

3) El individuo presenta interacciones restringidas en sus procesos de acomodación a las demandas del medio y de asimilación funcional a las estructuras residuales al daño orgánico; se reorganizan de manera parcial y lentificada en el tiempo, esto es, las estructuras de regulación y control se desarrollan o recuperan su función, con base en estrategias funcionales compensadoras y por vías orgánicas alternas. Los procesos adaptativos se expresan como funcionamientos restringidos fuertemente ligados a las regulaciones autonómicas y reflejas. Los comportamientos se desarrollan parcialmente atrapados en la actividad refleja primitiva (propia de la ontogenia de los primeros meses de la vida); el individuo presenta un desarrollo limitado con pobre organización de esquemas de comportamiento. La coordinación de los diversos sistemas

funcionales se encuentran limitados por las pérdidas anatómicas y estructurales, traduciéndose en cambios funcionales con adquisición lenta de conductas. Hay una lenta transformación en la organización sistémica, las compensaciones y sustituciones pueden explicar una parte de las estrategias, mediante las cuales se alcanza el desarrollo cognitivo, aunque de forma tardía. Se conservan las invariantes funcionales de especie, pero hay grandes cambios cualitativos; los mecanismos de análisis, síntesis y planeación pueden desarrollarse pero su expresión comportamental motriz limitan su ejecución haciéndola distorsionada (incapacidad motriz, parálisis y apraxia)

4) Por último se trata de individuos que presentan los cambios y transformaciones, porque conservan las invariantes funcionales de la especie, a partir de que en el proceso de daño no se provocaron cambios estructurales anatómicos o funcionales permanentes, extensos y presentan potencial disrruptor reducido. La alteración residual se expresa de manera funcional, limitando el funcionamiento del sujeto. Se observan en el desarrollo desequilibrios transitorios entre las asimilaciones a estructuras orgánicas y mentales y las acomodaciones que persisten como retrasos temporales que tienden hacia la normalización de comportamientos conforme patrones poblacionales.

Las formas de organización interna con expresión comportamental diferencial arriba señaladas tampoco son lineales y unívocas; son caminos que el desarrollo del individuo particular recorre en busca de su propia organización en periodos de tiempo variable que reflejan sus formas temporales de equilibrio y por tanto se modifican con respecto de la magnitud del daño como de los sistemas externos de presión que lo conducen a una mejor o peor organización con lo cual puede reducirse su potencial discapacitante cambiar de rutas y estabilizase o no hacia la normalidad poblacional.

La expresión de la alteración funcional se recoge por la observación clínica a través de datos interpretables médicamente. Los signos y síntomas se expresan en la secuela como vía final común del proceso de daño en grandes grupos sindromáticos, que en el proceso de desarrollo suelen clasificarse en el rubro de trastornos relacionados a sistemas funcionales, motores, lingüísticos, sensoperceptivos, cognitivos, neuroconductuales y regulatorios. Esta agrupación depende no sólo de la modalidad de expresión clínica correspondiente al periodo de tiempo que la maduración orgánico-funcional permite y de la disponibilidad de referentes poblacionales para comparar; además, debe considerase el valor socialmente otorgado a los diferentes comportamientos en función de contextos, el grado de desarrollo del conocimiento científico y disponibilidad tecnológica para documentar el problema y de los sistemas de tratamiento comunes que se aplican para intentar su solución. Los grupos sindromáticos se encuentran en la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-10 (2001; 2003).

LA SECUELA Y SU IMPACTO EN EL FUNCIONAMIENTO. LA RELACIÓN ENTRE EL FUNCIONAMIENTO RESTRINGIDO Y LAS RESTRICCIONES EN LA PARTICIPACIÓN SOCIAL

La secuela al comprometer sustancial y diferencialmente las funciones del individuo en desarrollo, afectando las formas endógenas del comportamiento en su proceso evolutivo y alterando los mecanismos de intercambio con el medio, impone por necesidad modificaciones a la estructura y organización social. Las personas interactúan con el medio en el cual se encuentran inmersas, a partir de dos condiciones que corresponden respectivamente a las interacciones que establecen con los elementos u objetos y a las relaciones sociales; ambos aspectos están estrechamente relacionados, ya que existen pocos objetos o elementos del medio que no se vean a su vez modificados por el entorno social.

En esta perspectiva, el contexto social tiene un carácter evolutivo, tanto histórico en su conjunto, como diferencial en sus segmentos, de tal forma que, a lo largo de la vida del sujeto en desarrollo interactúa con instancias organizadoras proveedoras de satisfactores que al mismo tiempo imponen y demandan condiciones. Estas, obedecen a sistemas históricamente determinados en cuanto a valores, leyes, reglas, usos y costumbres. A su vez, existe una relación o correspondencia entre el proceso de crecimiento y desarrollo individual y las instancias socialmente organizadas en espacios de interacción o intercambio (Bradley, et al. 2001). En las primeras etapas de desarrollo de los sujetos, la familia de ascendientes se constituye en el núcleo fundamental, en las etapas intermedias es la escuela la que constituye el eje integrador por excelencia, al cambiar la perspectiva de un núcleo más o menos culturalmente consistente, al ámbito del pensamiento de la sociedad por la que se transita; durante la fase de madurez las instancias laborales son el medio primordial para la obtención de satisfactores tanto vitales como sociales al mismo tiempo que son la fuente generadora de problemas y restricciones múltiples y en la vejez o fase de desarrollo lentificado, suele ser la familia de descendientes el elemento integrador, con el impacto de brecha generacional que implica.

Cada grupo social en los diferentes momentos del proceso histórico establece sus propias reglas, existiendo una enorme variabilidad en las modalidades específicas de integración, siendo más tempranas o más tardías para cada grupo etáreo. Las reglas generales se imponen como supraestructura a todos los individuos que constituyen una sociedad o se diferencian sustantivamente conforme a intereses particulares o de grupos. Se establecen así, valores normativos ampliamente diferenciales entre sociedades o grupos sociales, que incluyen esquemas culturales, ideológicos y organizativos, de tal forma que, en cada instancia social integradora confluyen esos elementos, aunque no necesariamente se correspondan entre sí.

Pueden coexistir sistemas de valores, ideales y objetivos que traducen esquemas culturales e ideológicos al interior del grupo familiar y ser diferentes de las instancias educativas y laborales y estas, pueden también diferir entre ellas (Campos 1992; Nugent, et al. 1991).

Cada grupo familiar, escolar y laboral establece esquemas de relación (interacciones) diferentes e inclusive contradictorios, de acuerdo a procesos inherentes, por ejemplo una familia campesina que migra a la ciudad puede conservar patrones culturales, costumbres y reglas propias de su origen o bien cambiarlas por las citadinas de manera paulatina o acelerada o yuxtaponerlas de acuerdo con las presiones ambientales a las que se someten sus miembros, o bien, dentro de éstos, algunos miembros cambian sus reglas mientras otros permanecen ligados a los usos y costumbres de sus raíces.

El medio escolar se organiza de diversas maneras, con reglas rígidas o elásticas, con técnicas pedagógicas homogéneas o heterogéneas entre profesores. La actividad laboral puede estructurarse con normas y procedimientos tan diversos que van desde el modelo artesanal hasta los de máxima complejidad. La familia de ascendientes puede trasmitir sus valores originales o soslayarlos con yuxtaposiciones provenientes de las diferencias entre sus miembros o con el empleo de apoyos diversos como los provenientes de los centros de cuidado infantil o el apoyo familiar de abuelos y hermanos y tíos o el servicio doméstico. La familia de descendientes puede conservar los esquemas costumbristas de los ascendientes o modificarlos radicalmente y decidir un cambio en el modelo, sustituyendo o no su tradición con la integración del anciano en el asilo (Osorio 2001).

Existen sin embargo leyes, reglas y reglamentos institucionalizados de tal manera que son de observancia obligatoria por el total de una población (aparato legal formal), al igual que otros sistemas de valores de carácter ético propiamente dicho, generalizables a toda la especie humana como es el valor de la vida y no matar al prójimo. Este tipo de valores tiene una trascendencia y una vigencia temporal mayor ya que implican un correlato muy estrecho con la supervivencia del organismo viviente, limitando los mecanismos destructivos o de agresión extrema individual o social. Esto no siempre se valoriza en momentos concretos dentro de los procesos históricos pero hay una tendencia para salvaguardarse y termina siempre por ser sancionado.

Durante la evolución cultural del hombre existen valores no escritos pero que quedan socialmente sancionados tales como la responsabilidad, la solidaridad y la fraternidad de carácter interactivo o individual como el autocuidado y la autoconservación que aunque nunca se expresan como tales en las leyes, son salvaguardados por lo que implican; tales son las leyes que sancionan la agresión a un tercero, el abandono de los menores o que protegen ante la indigencia extrema, o se prohíbe la eutanasia en cualquier modali-

dad. Este tipo de valores guarda también correspondencia con el crecimiento y desarrollo del individuo ya que en los estadios tempranos (la niñez), se sobreentiende la necesidad de dependencia de otro, al igual que los requerimientos de diversas ayudas en el caso de los ancianos. La independencia, el autocuidado y la autoconservación son muy valorados en las etapas de madurez ya que es lo esperado, situación que se adquiere de manera paulatina en el transcurso de la adolescencia (más aceleradamente en algunos grupos sociales).

La limitación en las acciones que realiza un sujeto con algún tipo de secuelas (deficiencias perceptivas, motrices, afectivas) va adquiriendo significado en contextos específicos y en relación con los propios procesos de desarrollo individualizado, concordando con las instancias sociales con las que se interactúa. Los cambios cualitativos ligados a deficiencias con restricciones en la acción de mayor impacto, son los ligados a esquemas de valores cuya normatividad es generalizable a la sociedad en su conjunto y menores los que interfieren sólo con algunos elementos o aspectos de la normatividad de alguna de las instancias integradoras. Este punto es relativo, en virtud de varios factores dentro de los cuales se pueden mencionar el grado de secuela, el nivel de organización evolutiva en el momento en que se presentó la lesión, las características de las repercusiones cognitivas y afectivas que se expresan, el tipo y presión que ejercen las diferentes instancias integradoras por la fuerza y severidad de reglas y por los cambios y su velocidad dentro de los esquemas normativos en las instancias integradoras.

Los usos y costumbres correspondientes a los sistemas culturales determinan formas de interrelación comportamental entre sujetos específicos, en momentos específicos en instancias integradoras específicas, generándose diversas líneas de autoridad, de protección, de dependencia, afecto y comunicación. Con la presencia de alguna secuela (deficiencia, impedimento, impairment del inglés) el sujeto modifica sustancialmente estos mecanismos, profundizándolos, alternándolos, transformándolos e inclusive cambiándolos de dirección. Estos cambios en los mecanismos básicos de interacción socialmente sancionados, se constituyen en riesgos para la participación social conforme a las demandas, es decir, un riesgo para que el sujeto portador de la secuela establezca mecanismos interactivos, los cuales no necesariamente se corresponden a los establecidos; siendo dichos riesgos mayores cuanto más profunda y prolongadamente afecte o modifique las interacciones en las instancias de participación con la complejidad creciente que los procesos históricos determinan.

Si consideramos este último elemento de restricción en la participación social para comprender la discapacidad, queda explícito el hecho de que los valores sociales y normativos esperados y los recursos disponibles en el contexto, pueden traducirse en la limitación para responder a esa demanda. Se mencionan co-

mo ejemplos la limitación en la movilidad por accesos comunitarios escasos, la limitación en el desempeño de la vida independiente con requerimientos de asistencia humana, aditamentos especiales o adaptaciones ambientales específicas. Surge nuevamente la necesidad no solo de analizar el ambiente como un elemento que absorbe el impacto de una situación individual sino como factor modulador, reforzador o generador de condiciones que impactan diferencialmente a los procesos anteriores a través de reforzar, condicionar o modificar las características evolutivas del proceso (factores contextuales) o bien solucionar, disminuir el impacto global de las mismas (facilitadores). El concepto de discapacidad hace referencia a un nuevo componente donde podemos ver reflejado no solamente al individuo aislado, portador de una anomalía y/o deficiencia; se está refiriendo a un organismo diferente en el cual puede medirse el impacto que provocan los diferentes contextos que le imponen condiciones de restricción o facilitan su integración. En este concepto se incluyen no sólo el contexto material, sino otros sujetos o grupos, además de las relaciones de conjunto que establecen.

Las similitudes y las diferencias con el análisis realizado previo a este apartado se muestran fundamentalmente en las diferentes perspectivas para empleo de los sistemas clasificatorios en los procesos que afectan la salud.

El origen de una secuela trasciende el tipo de daño y la enfermedad, por las implicaciones pronósticas, ya que aun puede presentarse la recidiva y en ocasiones la muerte. La secuela, independientemente de su origen se expresa como una vía de salida común a diversos procesos de daño y su peso depende tanto de su severidad como de los mecanismos de reorganización que operan hacia un nuevo equilibrio. Las secuelas se expresan como la alteración de las acciones del sujeto en relación con sus necesidades diferenciales dentro de las instancias integradoras, cuyos valores, normas, usos y costumbres están establecidos histórica y socialmente. La discapacidad se establece sólo cuando se profundizan las diferencias entre los valores normativos y las formas específicas de interacción que entabla el sujeto con las diversas instancias integradoras en tanto relaciones transobjetales y transindividuales, estableciéndose francos esquemas de marginación de alguno de los sistemas sociales, sean referidos a su potencial empleo en el mundo objetal, en la conformación de los sistemas simbólicos o respecto de los valores y las normas.

El conocimiento de los procesos biomédicos de génesis de los impedimentos puede fortalecer el campo teórico de la Antropología Física, de la Antropología Biológica y de la Médica, como una plataforma de base a integrarse con categorías de los ámbitos sociales y culturales de la disciplina.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

2001 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. (CIF). Washington, DC.: Organización Mundial de la Salud.

2003 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Washington DC: OMS.

2003 Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud.(CIE-10). Volume 10a rev. Washington DC: Organización Mundial de la Salud.

Anojin, PK.

1987 Psicología y la filosofía de la ciencia. México: Ed. Trillas.

Bertalanffy, L.V.

1986 Teoría General de Sistemas. México: Fondo de Cultura Econmómica.

Bradley, RH., et al.

2001 The home Enviroments of Children in the United States Part I: Relations with Behaviroal Development trough Age Thrteen. Child Development, 72(6):1844-1867.

Brailowsky, S., DG. Stein, and B. l. Will

1992 El cerebro averiado. Plasticidad cerebral y recuperación funcional. México: Fondo de Cultura Económica.

Campos, R.

1992 La antropología médica en México. México: Instituto Mora, UNAM.

Capute, AJ. , and PJ. Accardo

1996 Developmental disabilities in infancy and childhood. Baltimore: Paul H, Brookes Publishing,.

Changeux, J.P. , and A. Danchin

1976 Selective stabilization of developing synapses as a mechanism for the specification of neuronal networks. Nature 264:705-712.

Changeux, Jean-Pierre.

2005 El Hombre de Verdad. México: Fondo de Cultura Económica.

Dalton, T.C., and V.W. Bergenn

1995 Beyond Heredity and Environment. Myrtle McGraw and the Maturation Contreversy. Boulder: Westview Press, Inc.

Dobbing, J.

1971 Vulnerable periods of brain development. In: lipids, malnutrition & the developing brain. Ciba Found Symp:9-29.

1974 The later growth of the brain and its vulnerability. Pediatrics 53(1):2-6.

Gilbert, Scott, F.

2003 Biología del Desarrollo. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.

IIvanainen, Matti.

1974 A Studyon the Origins of Mental Retardation. Volume 51. London: William Heinemann Medical Books, LTD. The Lavenham Press.

James, SL.

1972 Long-term follow-up studies of prematurely born infants. The Journal of Pediatrics 80(3):513-514.

Klir, GJ., MJ. Wierman, and J. Kacprzyk

1998 Uncertainty-based information: elements of generalized information theory. Heidelberg; New York: Physica-Verlag.

Luria, AR.

1980 Introducción evolucionista a la psicología. Volume 2. Barcelona: Editorial Fontanella.

1983Organización funcional del cerebro. *In* Fundamentos de psicofisiología. A. Smirnóv, ed. Pp. 113-142

Malamud, N.

1964 Neuropathology. *In* Mental Retardation. A Review of Research. H.A. Stevens and R. Heber, eds. Chicago: The University of Chicago Press.

Mandujano, M., and C. Sánchez

2005 Complex elementary movements of humans. The anthropological approach of Ferenc Katona. Clinical Neuroscience/Ideggy Szle 58(9-10):292-297.

Mandujano, M., et al.
2001 The Neurological Patterns of Development of Perinatal Brain Damage. Cerebral Palsy at the Turn of the Millenium. 5th. International congress on Cerebral Palsy, Bled (Slovenia), 2001. Vol. 1, pp. 185-191. Monduzzi Editore.

Mandujano, M., et al.
1996 Consideraciones Teórico-Metodológicos para el Análisis de la Secuela Neurológica de Origen Perinatal. Las Vías del Desarrollo Infantil ante el Daño Neurológico. Temas Selectos de Investigación Clínica II:109-132.

Menkes, John H., Harvey B. Sarnat, and L. Maria Bernard
2005 Child Neurology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Nugent, I., et al.
1991 The cultural context of infancy. USA: Library of the Congress.

Opphenheim, R.
1981 Ontogenetic adaptations and retrogressive processes in the development of the nervous systema and behaviour: a neuroembryological perspective. *In* Maturation and development: Biological and psychological perspectives. Clinics in developmental medicine. No.77/78. Pp. 73-109. Londos.

Osorio, RM.
2001 Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. México DF: INIH, CIESAS, CONACULTA.

Piaget, J.
1969 The Child´s Conception of the World. New York: Littlefield, Adams / Co.
1981 Intelligence and Affectivity. Their Relationship During Child Development. Palo Alto, Ca.: Anual Reviews INC.
1985a Biología y conocimiento. México: Siglo XXI Editores.
1985b El Nacimiento de la Inteligencia en el Niño. Barcelona: Editorial Crítica. Grupo Grijalbo.
1986 El Comportamiento, Motor de la Evolución. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
1990 La equilibración de las estructuras cognitivas. Problema central del desarrollo. E. Bustos, transl. Madrid: Siglo XXI de España Editores, S.A.

Piaget, J., et al.
1987 El Lenguaje y el Pensamiento del Niño Pequeño. Barcelona: Paidós Educador.

Piaget, Jean., et al.
1984 Los procesos de adaptación. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Sánchez, C., et al.
1997 Caracterización y Clasificación de las secuelas neurológicas de origen perinatal dentro de un modelo de seguimiento del neurodesarrollo. Temas Selectos de Investigación Clínica III:115-137.

Taylor, J.
1931 Jackson, Hugglings. Selected writings. London,: Hodder and Stoughton.

Touwen, B. C.
1971 A study on the development of some motor phenomena in infancy. Dev Med Child Neurol 13(4):435-46.

Volpe, Joseph J.
1995 Neurology of the Newborn. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Waddington, CH.
1976 Hacia una Biología Teórica. Madrid: Alianza Editorial.

4

ALGUNAS IDEAS PARA COMPRENDER LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO DE LA ANTROPOLOGÍA.

En este capítulo se comentan conceptos para ubicar la discapacidad en el contexto antropológico: la evolución biológica; la identidad y la alteridad e ideas relativas a la condición de liminalidad de las personas con discapacidad.

VISIÓN EVOLUCIONISTA DE LOS CONCEPTOS DE SALUD, ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

La especie humana es un producto de la evolución biológica, caracterizado por una conformación neurológica muy particular: un conjunto celular (encellment) dentro de un cerebro (embrainment), dentro de un cuerpo (embodyment) en un cotexto social (ensocialment). (Mareschal, et al. 2007)

El clima cambió hace 6 a 8 millones de años y los bosques se redujeron. En algún lugar de África algunos grupos de simios atravesaron las zonas transicionales de adaptación y se distinguieron primero por motivos ecológicos y de comportamiento y después por genes y morfología. Su evolución siguió un patrón de mosaico, los primeros componentes de su estatus homínido fueron la posición erecta, la locomoción bípeda, seguida de cambios cráneodentales y expansión del cerebro. La estructura y la función postcraneanas y los volúmenes endocraneanos le posibilitaron capacidades de comportamiento y sobre todo, de cultura. Después de su migración de África a Eurasia hace un millón de años, los homínidos entraron a una fase prolongada de contactos a través de esas áreas que les facilitó la transferencia multidimensional de dos clases de información, genética y cultural (Eckhardt 2000). Sin embargo, el enfoque estrictamente biológico es insuficiente para explicar y dar cuenta de la humanidad. Es necesario fortalecer la perspectiva evolucionista con el enfoque cultural de la vida humana asimilando a los elementos biológicos, los psicológicos y sociales, conceptos fundamentales para la antropología y para las ciencias de la salud. La relación de la cultura con la evolución del cerebro y la cultura con el perfil de salud o enfermedad de las poblaciones es un ámbito de la investigación muy dinámico, sin dejar de mencionar que la teoría de la evolución ha trans-

formado las ciencias relacionadas con el hombre: la psicología evolutiva tiene áreas clave de aplicación de la sociología y la política, sólo por mencionar algunos ejemplos. Algunos aspectos de la enfermedad dependen casi directamente de los cambios evolutivos del hombre: un cráneo voluminoso hace el parto especialmente difícil; la infancia prolongada con desarrollo cerebral postnatal que lo hace vulnerable ante factores de riesgo; la posición erecta no es la mejor desde el punto de vista ergonómico, porque la columna vertebral se afecta con frecuencia; las enfermedades, la disforia post-parto, la muerte súbita de los bebés , la displasia de la cadera, el llanto incontrolable de algunos bebés, los trastornos alimentarios, el estrés, depresión, el envejecimiento y el morir se comprenden mejor bajo el enfoque de una medicina darwinista (Schiefenhovel 2000).

Muchas de estas enfermedades son debidas al aspecto cultural de la evolución humana: las enfermedades infecciosas aumentaron con la aparición de conglomerados humanos. Otras enfermedades aparecieron con la domesticación de animales, otras vinieron con cambios en los hábitos de la ingesta de alimentos, arteriosclerosis y sus consecuencias como infartos del miocardio o del cerebro y otros accidentes cerebrovasculares; también algunos cánceres (mama, colo-recto, próstata) están relacionados con los hábitos alimentarios y el consumo de abundantes carbohidratos y grasas. Algunas son debido al estrés o la presión social, depresión, bipolaridad y suicidio.

La Selección Natural es una idea central en la teoría de la evolución, 200 años después del nacimiento de Charles Darwin, su teoría de la selección natural sigue orientando la práctica actual de la medicina y de disciplinas como la bioética o la ética médica. Aunque la teoría darwiniana sigue siendo fundamental a la teoría y la práctica de ambas disciplinas, sostenemos que ha sido limitado el análisis crítico de la inquietante idea y del entendimiento común de la naturalidad de la selección natural; parece estar desconectada de la experiencia diaria vivida de la especie humana. Aunque Darwin fue un hombre extraordinariamente brillante, en su teoría de la Selección Natural no tuvo en cuenta la posibilidad que la ciencia médica podría debilitar su noción de la supervivencia del más fuerte “the survival of the fittest”. Como si la naturaleza “hubiera aceptado” que los más débiles tuvieran sistemas de reproducción apropiados; la ciencia médica puede intervenir para garantizar que aún los individuos médicamente más vulnerables puedan sobrevivir como cualquier otro. Darwin debe estar revolviéndose en su tumba.

La comprensión del proceso evolutivo del humano requiere precisar problemas especiales que confrontan los investigadores que trabajan el campo. Todas las sociedades tienen en su cultura alguna forma de creencias acerca de su origen, narraciones sobre el origen del hombre; la más conocida en la cultura judío-cristiana es la de Adán y Eva en el paraíso. Los relatos son más que un mito, generalmente incluyen metá-

foras y alegorías que implican valores, actitudes y posturas éticas. El panorama cambió desde los inicios del siglo XIX. El movimiento científico que culminó con la teoría evolutiva de Darwin redujo esas ideas a mitos y leyendas, sin embargo, la ciencia no ha desplazado totalmente al pensamiento popular; las nuevas ideas sobre los orígenes del hombre, aún tienen lagunas y terminan siendo parcialmente ciencia y parcialmente mito. Todas las personas desean tener libertad para escoger su teoría sobre el origen de las especies y del hombre, incluyendo el relato bíblico. No se logra comprender a cabalidad en qué ha consistido el proceso evolutivo del hombre moderno, una vez que dejó los árboles, conquistó las planicies con su postura vertical y con el desarrollo de funciones cerebrales que ahora llamamos superiores.

Investigar la evolución del hombre moderno es una tarea parcialmente de la biología y parcialmente de las humanidades. Aún se discute hasta donde operan los paradigmas de la evolución biológica, cómo se interpretan y reinterpretan los hechos y hasta dónde operan los mecanismos sociohistóricos de adaptación (Isaac 1985).

El conocimiento de los procesos biocibernéticos, altamente complejos del cuerpo humano ha estado fuera del conocimiento médico, aunque en sus ámbitos de ciencia básica intenta abordarlos. La evolución del sistema nervioso tiene dos fases, la del sistema nervioso común a las especies (Sarnat and Netsky 1974) y la del cerebro humano. Bruce Lahn llega al extremo de postular que la evolución del hombre, especialmente del cerebro humano ha sido un proceso privilegiado al margen de los mecanismos habitualmente aceptados; postula que el cerebro humano ha sido producto de una serie muy rápida de mutaciones que sesgó la selección natural, según argumenta, mediante procesos de conducta social (Lahn and Alok Jha http://www.guardian.co.uk/print/0 2004). La selección natural sería producto de cooperación intragrupo y de la competencia entre grupos tribales.

El hombre con toda su diversidad actual es producto del proceso evolutivo: mutación, selección natural, especiación simpátrica y alopátrica y aunque no se cuente con el registro fósil lineal, se han demostrado tendencias claras como el aumento del volumen craneal, la disminución del tamaño de los dientes, la disminución de la masa muscular potente, del volumen óseo y de las crestas óseas correspondientes. En el humano, la evolución implica el comportamiento motor (Piaget 1977) y la cultura, en un proceso epigenético.

La teoría evolutiva se ha constituido en un paradigma central para la comprensión de la diversidad humana; de esta diversidad, para esta tesis sólo se considerará la relacionada con la enfermedad, ante la cual se puedan argumentar procesos que se consideran del ámbito evolutivo, aunque por el momento no pueda postularse un significado biológico de largo alcance. La aleatoriedad de la evolución fenotípica es cualitati-

vamente diferente de los cambios de frecuencia de alelos por deriva génica al azar. Sin embargo, existe cierta similitud entre la evolución fenotípica y molecular con respecto de las restricciones funcionales o ambientales y el proceso evolutivo. Parece que la mutación (incluida la duplicación del gene y otros cambios del ADN) es el motor de la evolución tanto en el plano génico y en los niveles fenotípicos.

Bamsahd y Wooding postulan que la "selección natural" deja su marca en el genoma humano:

1. Se pueden identificar los genes subyacentes a la variación de la resistencia a las enfermedades y metabolismo de drogas.
2. Se confunden la historia de las poblaciones y la variación en tasas de recombinación local.
3. Los procesos demográficos deben afectar todos los loci mientras los efectos de la selección se restringen a loci específicos.
4. Se puede demostrar la selección natural comparando la frecuencia de alelos encontrados con los esperados bajo un modelo neutral.
5. La riqueza de datos sobre del polimorfismo de los nucleótidos brinda la oportunidad de realizar barridos del genoma para investigar la selección.
6. Resta un largo camino para entender la relación de un posible genoma seleccionado, con las variantes fenotípicas (Bamshad and Wooding 2003).

Se ha postulado que diferentes alelos pueden conferir ventajas de sobrevivencia en diferentes medios, por ejemplo los ciclos de enfermedades infecciosas de distinta virulencia para las poblaciones se han considerado reflejo de la selección natural.

Es atractivo asumir que la práctica médica actual ha sesgado la selección natural, podría postularse que la conducta social del humano sesga la adaptación y en consecuencia la selección natural. Hasta el momento no ha sido posible localizar datos o referencias que sustenten esta idea; por ejemplo la disminución de la mortalidad neonatal mediante las técnicas de terapia intensiva en niños prematuros y con enfermedades neonatales; las evidencias publicadas se interpretan en sentido contrario.

Debido a la selección natural se mantienen variantes genéticas alternativas, de frecuencias intermedias, que aumentan la diversidad. Los estudios moleculares son de interés extraordinario y se pueden interpretar en el sentido de la microevolución. Tal es el caso de la región de un gene que codifica una enzima, la metaloproteinasa (MP3) que participa en el desarrollo y mantenimiento del sistema vascular, regulando se grosor y elasticidad. De esta manera, dependiendo de su funcionamiento, los portadores serán más susceptibles a la arterioescolerosis o al infarto del miocardio. Estas variantes pueden inclusive localizarse de acuerdo con diferentes áreas geográficas (Lewis 1997).

Otro ejemplo a mencionar es la disparidad étnica de la mortalidad neonatal, aún considerando el dramático descenso, con virtud de la aplicación de la tecnología médica. La búsqueda de explicaciones no necesariamente biológicas no impide señalar que la mortalidad global de la población negra es más alta y que entre otras, la población blanca tiene tasa mas elevada de sobrevida (Lukacs and Schoendorf 2004).

La genética humana aporta otros ejemplos: si se acepta o si se supone que por selección natural se eliminan individuos con fenotipos en desventaja, ¿por qué sobreviven alelos mutantes de carácter deletéreo y permanecen en el pool genético? Se ha argumentado el polimorfismo balanceado, mediante situación heterozigótica con protección por ejemplo, para algunos tipos de infección. La anemia de células falciformes constituye un factor de resistencia en zonas palúdicas endémicas. Se argumenta una situación similar para le deficiencia de Gluxcosa-6-fostatodeshidrogenasa que propicia anemia hemolítica bajo determinadas condiciones ambientales como la ingestión de habas. La fenilcetonuria, la enfermedad de Tay-Sachs y la fibrosis quística del páncreas tambien se ubican en este contexto.

No ha sido posible localizar referencias sobre factores de selección natural sobre la prevalencia de secuelas que condicionan discapacidad. Resta insistir en su búsqueda, sin embargo, podrían postularse factores genéticos y de selección natural para la sobrevivencia a enfermedades y en consecuencia, el desarrollo de secuelas invalidantes, que ahora se clasifican como "restricción en la participación social". También resta localizar información sobre la fertilidad de estas personas, como un factor biológico de evolución. Corker (2002) argumenta que en la postmodernidad, han cambiado la tecnología y las bases teóricas para el diagnóstico y ahora se ubica la discapacidad con base en la biología molecular, al descubrirse genes que condicionarán o explican enfermedades (Corker and Shakespeare 2002). El planteamiento no es correcto, dado que las enfermedades surgen o surgirán por mecanismos epigenéticos y ahora la biología molecular y la genética son herramientas muy potentes para detectar factores de riesgo y evitar la discapacidad. Los ejemplos son abundantes, promover hábitos saludables de actividad física y de alimentación puede evitar al mismo tiempo la diabetes y sus complicaciones vasculares o neurológicas.

Un enfoque esencialista darwiniano de las diferencias corporales pasa por alto, y niega el carácter efímero del elemento y del carácter corporal de todos los seres humanos. Las distinciones entre adecuado (fit) e inadecuado (unfit) se sustentan en la falacia de la estabilidad, bajo el supuesto de que la línea de separación entre individuos capaces e individuos con discapacidad es fija e impenetrable. Puede sostenerse que hay un hilo de conexión del Darwinismo esencialista con las prácticas recientes de naturaleza eugenésica, perturbadoras, actualizando la historia de la antigüedad, la similitud entre estética y ética. La historia del

binomio fealdad y la marginación viene de la cultura griega clásica y afecta a todos los principios de la historia del siglo XX (Eco 2007).

La fealdad, las malformaciones y algunas condiciones sociales étnicas o de pobreza extrema han sido el pretexto para realizar esterilizaciones forzadas sin consentimiento; se han promulgado leyes en América del Norte y Europa. Estas leyes se dirigieron principalmente a las personas con diferencias intelectuales y psiquiátricas (Stubblefield 2007).

La aplicación más radical de la eugenesia dio como resultado el asesinato sistemático de casi 250 000 personas con discapacidad durante el período del Nacionalsocialismo en Alemania. Hay inquietantes similitudes entre las visiones nazi con respecto a la "calidad de vida", "noción de personas comedoras inútiles", o "de vidas menos dignas" y los debates de la discapacidad que están teniendo lugar entre algunos genetistas que abogan por una escala de valores de humanidad. Las personas con discapacidad rara vez se incluyen en estos debates

La racionalidad de la ciencia contemporánea, aparentemente evidente en debates bioéticos, ofrece la impresión de imparcialidad y equilibrio, tal y como sucedió en la Alemania nazi. Sin embargo, la práctica del pasado y las creencias sociales fuertemente arraigadas pueden tener un impacto profundo sobre procedimientos médicos y bioéticos contemporáneos y a futuro. Aunque las prácticas eugenésicas se observan con frecuencia como aplicaciones del Darwinismo, que quizá deba llamarse mejor como meta-darwinismo, la selección natural en un sentido estricto implica que quien sobrevive es apropiado. Ni los orígenes de la asesoría genética en el movimiento eugenésico, ni el uso histórico de las tácticas de convencer las personas a tomar decisiones reproductivas sobre la base de sus intereses individuales, sin revelar una intención social más amplia, debe ser interpretada en el sentido de que hoy en día algunos consejeros genéticos basan su práctica en la eugenesia, en políticas o prácticas manipuladoras del pasado. Desde la perspectiva de los derechos de los discapacitados, las principales esferas de atención giran en torno a dos cuestiones esenciales, la consejería genética no es eugenésica en sus intenciones y no se piensa que el asesoramiento tendrá un efecto significativo en el patrimonio genético. Sin embargo, hay en muchos casos dobles intenciones, tanto para ayudar a la familia en la toma de decisiones evitando problemas futuros, como para prevenir las afecciones que generen costos y demandas sobre el sistema de atención a la salud. Dada su complejidad, la discusión del tema requiere espacios de mayor amplitud y profundidad, sobre todo, en el campo de la prevención y en los estudios de discapacidad.

La idea central de este planteamiento es postular la naturaleza evolutiva de la salud y la enfermedad, pero esa relación trasciende el campo de la biología; la evolución del humano no es solo biológica; la cultura

también ha dejado su huella, por lo tanto su conocimiento incluye el campo de las humanidades: la sociología, la antropología social y la psicología. El ser humano es diverso por su naturaleza evolutiva. La teoría evolutiva mejora la comprensión de los problemas del campo biomédico, pero debe considerarse en el contexto socio histórico, para evitar los desastres eugenésicos del pasado y orientar de manera ética y racional las prácticas de la genética moderna.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bamshad, Michael., and P. Wooding

2003 Signatures of natural selection in the human genome. http://www.gnxp.com/MT2/archives/000779.html.

Corker, Marianne., and Tom. Shakespeare

2002 Disability/postmodernity: embodying disability theory. London: Continuum International Publishing Group.

Eckhardt, Robert B.

2000 Human paleobiology. United Kingdom: Cambridge University Press.

Eco, Umberto.

2007 Historia de la Fealdad. Barcelona: Lumen.

Isaac, GL.

1985 Aspects of human evolution. *In* Evolution from molecules to men. D. Bendall, ed. Pp. 509-544. Cambridge: Cambridge Univwersity press.

Lahn, Bruce. , and 3858 Alok Jha http://www.guardian.co.uk/print/0, 5092952-111400,00.html

2004 Human brain result of extraordinary fast evolution.

Lewis, Ricki.

1997 Human Genetics: concepts and Applications.

Lukacs, SL., and KC. Schoendorf

2004 Public Health: Racial /Ethnic disparities in neonatal mortality. Morb. Mort. Wkly. Rep. 53:655.

Mareschal, Denis., et al.

2007 Neuroconstructivism. How the brain constructs cognition. Volume I. New York: Oxford University Press.

Piaget, J.

1977 El Comportamiento, Motor de la Evolución. Buenos Aires: Editoarial Nueva Visión.

Sarnat, Harvey B., and Martin G. Netsky

1974 Evolution of the Nervous System. New York: Oxford University Press.

Schiefenhovel, W.

2000 [Suffering without meaning? Illness, pain and death. Development of evolutionary medicine]. Gesundheitswesen 62(1 Suppl):S3-8.

Stubblefield, Anna.

2007 “Beyond the Pale”: Tainted Whiteness, Cognitive Disability, and Eugenic Sterilization. Hypatia 22(2):162-181.

IDENTIDAD Y ALTERIDAD

DEFINICIONES Y CONCEPTOS

En este apartado se intenta desarrollar ideas en torno a un tipo específico de diversidad humana, la de las personas que se consideran diferentes por circunstancias que alteran la salud y producen una amplia gama de cambios morfológicos, funcionales, de comportamiento, que no se limitan al organismo individual;

alteraciones que afectan su interacción y participación en la sociedad y se proyectan como un proceso social e histórico.

La identidad y la alteridad son conceptos de naturaleza e interés antropológico. Los enfoques teóricos de la identidad y la alteridad son muy variados y su evolución histórica es complicada; la identidad constituye un campo muy complejo; los sicólogos, los sociólogos, los politólogos, los críticos culturales, los antropólogos usan la palabra con significados diversos y ante diferentes contextos. A riesgo de sobre simplificar puede señalarse que en el contexto antropológico, se acepta que la identidad "es el conjunto de repertorios culturales interiorizados (representaciones, valores, símbolos), a través de los cuales los actores sociales (individuales o colectivos) demarcan sus fronteras y se distinguen de los demás actores en una situación determinada… dentro de un espacio históricamente específico y socialmente estructurado", es por lo tanto un proceso al seno de una situación relacional. Así los actores sociales tienen acceso a los repertorios identificadores y diferenciadores a través de su pertenencia a diferentes tipos colectivos que en ocasiones corresponden a comunidades marginadas (Jiménez-Montiel 2002b; Jiménez-Montiel 2002a) También puede decirse que la identidad (de una persona) no radica en su comportamiento ni en la reacción de otros, sino en la capacidad de mantener una narrativa particular. No se trata necesariamente de un carácter distintivo de la persona, es su ego (self) entendido de manera reflexiva por la persona, en función de su biografía.

Aunque en diversos enfoques teóricos se menciona un proceso de autoidentificación, el yo con el nosotros, es necesario mencionar la contraparte de la identidad que es la alteridad, que entre otras fuentes como las características corporales, tiene la del poder y la autoridad, en el sentido de señalar o diferenciar al otro. En este contexto, la alteridad corresponde a todo lo que discrepa de los límites marcados por la identidad. Así, identidad y alteridad constituyen un par recíprocamente determinado, definidas por categorías gramaticales y semióticas. La identidad se menciona en primera persona, en singular o plural: yo, nosotros y la alteridad en segunda y tercera personas, en singular o plural: tú, ustedes, él, ella, ellos.

El término de alteridad se aplica al descubrimiento que el "yo" o el "nosotros" hace de "otro". La raíz latina alter significa uno de los dos o el otro de dos, el opuesto, el contrario o de alteritas, alteritatis, diferencia y tiene múltiples flexiones, alterno, alteración, altercado entre otras. Así la definición de alteridad es siempre relativa a la de identidad. Otredad es "otra" palabra, con el mismo significado.

La identidad y la alteridad son conceptos relativos a una categoría más amplia, la diversidad. Característica universal en el ámbito de lo viviente y de lo inerte. La vida y los seres vivos son diversos. La

“creatividad” de la naturaleza no tiene límites. Los humanos constituyen una parte de la diversidad y entre ellos son diversos.

Desde que apareció el hombre sobre la tierra generado categorías generales de clasificación con base en semejanzas y diferencias y en este sentido ha producido nociones de identidad y alteridad.

Identidad y alteridad son nociones antropológicas que se han empleado en contextos diversos; en esta sección se discutirán para comprender la discapacidad en el contexto de la Antropología.

Aunque es difícil acuñar una definición precisa de una ciencia que tiene raíces muy antiguas e intereses también diversos, se puede mencionar que la antropología moderna nació del encuentro de la sociedad occidental con la alteridad, es decir, con determinadas características de la humanidad que le eran desconocidas. Aunque se atribuye al antropólogo británico Evans-Pritchard la expresión “Nada humano me es ajeno” parafraseó otra expresión que viene del dramaturgo latino Publio Terencio. Así podemos preguntar si la antropología es el estudio del hombre en todas sus dimensiones o bien, es la ciencia que trata sobre los diferentes estados de la condición humana. Para abordar el conocimiento sobre el ser humano, entre las herramientas básicas de la disciplina deben mencionarse los conceptos de “cuerpo”,“cultura”, de “estructura social” y también el de “función”, tanto en sus dimensiones sincrónica como diacrónica. Según Marc Augé (1994) “la investigación antropológica toma por objetivo las unidades sociales de escasa amplitud a partir de las cuales intenta elaborar un análisis de alcance más general, captando desde cierto punto de vista la totalidad de la sociedad en que se inscriben estas unidades” (Guyotat 1994). Estos señalamientos como categorías de análisis resultan útiles para desarrollar el tema propuesto. Por lo tanto, sin menoscabo de otros enfoques, la alteridad se nos presenta como un paradigma central de la antropología que, además, no puede abordarse sin considerar como su par dialéctico la identidad y las nociones relativas al “yo” (self).

Piaget y colaboradores (Piaget, et al. 1985) se refieren a la identidad bajo el doble enfoque de la psicología y de la lógica. Señala que la noción de identidad de un organismo individual es en principio confusa, mientras no se le integre en un contexto específico. La identidad del propio cuerpo es de naturaleza espacio/temporal e implica la permanencia de conjunto de los esquemas de que dispone el individuo. El sujeto se vuelve progresivamente más exigente y sistemático en cuanto a las identidades que reconoce, limitando progresivamente su extensión. La identidad es siempre solidaria de una estructura, pero ¿de qué estructura se trata? En estos casos interviene generalmente una clasificación. La identidad también implica 1). La relación de “parte a todo”: esa persona en particular ¿forma parte de un todo?, ¿del conjunto de seres humanos? De qué tipo de seres humanos? 2). Relaciones de amplitud (comprensión) entre los caracteres

comunes o genéricos del todo y los caracteres específicos o individuales de los integrantes del todo: si un rostro humano tiene ojos, lo contrario no es un rostro, así, un todo en su extensión es una especie de objeto colectivo calificado del cual participan cualitativamente los integrantes; un individuo en particular es el punto de concentración de tales cualidades. La identidad del individuo en particular resulta de la síntesis entre la unicidad y la continuidad y de la reunión de las propiedades de este elemento a la vez único y continuo y que le pertenecen de modo permanente.

¿Qué sucede cuando las observaciones son contrastantes?

En ocasiones se ignora la extensión, en el sentido lógico de clasificación y solo se hace la diferenciación mediante pertenencias cualitativas. En estas condiciones la identificación se hace mediante cualidades accesibles a la verificación, mientras que la construcción de identidades de orden superior requiere de la elaboración de relaciones que no están dadas directamente y que requieren de una construcción cultural e histórica, dando lugar a conceptos estables. Estos conceptos fundamentan la posibilidad de establecer los límites de lo invariante, es decir, ¿en qué medida pueden modificarse las propiedades de un individuo sin que se pierda la identidad al grupo? De la misma forma, ¿cuál es límite o cuál el momento en el que un individuo ya no se integra al conjunto?

Cuando un individuo o un conjunto de individuos no se integran al conjunto, surge la alteridad. En la naturaleza es excepcional la existencia de individuos aislados. Tienden a agruparse de diversas maneras. La conducta gregaria tiene profundas raíces filogenéticas y evolutivas. Al respecto se ha integrado el marco conceptual de la sociobiología que es muy rico y extenso (Wilson 1976) pero la explicación del comportamiento del humano no se agota en ese contexto; lo rebasa en múltiples direcciones. Los estudios comparativos entre primates no humanos y el análisis de restos arqueológicos han permitido formular hipótesis relativas a la evolución biológica y cultural del humano, a la organización y tamaño de los grupos primitivos (manadas, bandas, clanes y tribus) de acuerdo con las condiciones ecológicas, disponibilidad de alimento, cooperación dentro del grupo, división sexual del trabajo, parentesco, relación entre hembras y machos, necesidades de defensa; han surgido al mismo tiempo hipótesis acerca de las condiciones que pudieron propiciar el desarrollo de sistemas de comunicación más elaborados. Habrá que preguntarse en qué términos los primates no humanos desarrollan nociones de identidad, con grados diversos de cohesión en el nivel micro-grupo, patrilocales con exogamia de las hembras, aunque sus nexos tienden a ser débiles, más que fuertes(Maryanski 1996; Steele and Shennan 1996); son capaces de integración en mandas pequeñas; inclusive pueden protegerse entre sí en casos de orfandad, enfermedad o aún de secuelas físicas por heridas, pero también pueden hacer guerras entre grupos similares o atacar y cazar a otras especies de

primates. Seguramente tienen procesos de desarrollo interno de naturaleza sensitivo-motriz como se ha demostrado en investigaciones en las que se logra demostrar una inteligencia práctica, con ciertas proyecciones a conductas operatorias. (Bloom, S.1999, Sabater, J. 1993) ¿La conducta gregaria de los primates y acaso el origen de la cultura podrían explicarse con base en una noción primaria de identidad?

Ir más allá en las inferencias resulta aventurado; aunque el genoma del chimpancé y del humano es similar en el 99 %, tiene una organización funcional diferente y tal vez por ello, el cerebro de unos y otros tiene grandes diferencias.

En la prehistoria se encuentran otros elementos de identidad. Cavalli-Sforza L. y col. (1995) con apoyo en estudios genéticos y procedimientos estadísticos (análisis de componentes principales), descubrieron ciertas tendencias y patrones de grupos de genes para organizarse en áreas geográficas, como una forma de identificación. Se descubrieron estructuras latentes, que probablemente obedecen a factores históricos y geográficos. Así se pudo construir un mapa que parte del medio oriente y se distribuye al resto de Europa; este mapa tiene notable similitud con la expansión de la agricultura y con la distribución lingüística. Con el estudio del genoma humano se han afinado los datos, pero la idea general no se ha modificado sustantivamente (J Schull and W MacCluer 1968; Rotimi and Jorde 2010).

Las similitudes y las diferencias genéticas, también permitieron postular que no se puede sostener una definición de raza o de razas y que la mayoría de los caracteres fenotípicos considerados con anterioridad, podrían derivar más bien de adaptaciones regionales y selección natural. Para desconsuelo de las sociedades racistas no hay una base genética que las sustente y además, las evidencias apoyan el origen del hombre en el Continente Africano (Rotimi and Jorde 2010). De hecho, en África la diversidad genética es mayor que en el continente Europeo. No sólo por esta razón en esta tesis no se aborda la alteridad por etnicidad “racista”; interesa describir otros ámbitos de la alteridad. A la fecha, los arqueólogos son más precavidos para hablar de las etnias del pasado, ya que tratan de entender la etnicidad en el sentido de la pertenencia a un determinado pueblo como un componente más de la identidad; no sólo se incluye la adscripción territorial o cultural, sino otros factores como la edad o el género.

Durante muchos años, se consideró a la etnia como algo inalterable y permanente, los aspectos físicos enfocados como raza tuvieron un lugar primordial; tras la derrota del totalitarismo en la Segunda Guerra Mundial y los avances en la genética, las visiones esencialistas de la etnicidad quedaron desprestigiadas como tema de estudio.

La diferenciación por sexo y género es otra categoría a considerar. En la mayoría de las especies hay dimorfismo sexual y diferencias conductuales regidas de manera instintiva. En algunos primates el dimorfis-

mo no es tan notable y ya se inicia la diferencia conductual de naturaleza social. Aunque esta cuestión es muy importante en el humano, no se profundiza en este apartado.

Otras maneras de configurar la identidad incluyen la definida por la integración del ego o del yo (self) y las consideraciones sobre cuerpo (embodiment, corporeidad). La identidad en su forma inicial se refiere al propio cuerpo y a sus acciones. Si el propio cuerpo es el asiento o el instrumento de las acciones atribuibles a su yo, un cuerpo y un yo sentido y vivido, los demás individuos que puedan asimilarse a esos esquemas corporales y esquemas de acción, o que tengan esquemas similares podrán identificarse por una significación de conjunto. El propio cuerpo fuente de la identidad tiene una estructura de conjunto y tiene la capacidad de desarrollar actividades más o menos constantes, dentro de ciertos límites, susceptibles de valoración individual y social en cuanto a resultados, a éxitos o fracasos que en términos de funciones constituyentes permiten delimitar el concepto de grupo y son el marco de referencia para incluir o excluir a individuos particulares.

Diferentes ontologías de la persona implican diferentes posturas de identidad. Hay tres posturas filosóficas básicas relacionadas con la persona humana: la cartesiana que postula que la persona tiene cuerpo y mente; la fisicalista (materialista) que postula que no hay mente independiente del cuerpo físico; la tercera es emergentista, en algún momento de la organización física emergen propiedades como la mente, la conciencia y los sentimientos.

Para la posición cartesiana, la mente no se afecta, es independiente del cuerpo, pero quedará prisionera de un cuerpo si no funciona adecuadamente. Esta posición no es operativa ante el daño sensorial o la discapacidad intelectual, que al contrario, podría definirse como un cuerpo que podría funcionar adecuadamente, sin un ego que lo controle.

En el individualismo ontológico y después ético la persona ideal se concibe como autónoma y capaz de tomar sus decisiones.

En los análisis descriptivos de la identidad las posturas filosóficas se encuentran traslapadas. Desde el punto vista psicológico la descripción del “Yo” contribuye a la definición del problema al discutir, la identidad “hacia adentro”. Algo deberá suceder para que las personas tomen conciencia y distancia de las demás y de los objetos de su entorno. Los aspectos perceptuales, especialmente la propiocepción, la ubicación y la orientación en el espacio, la sensación y el movimiento, el dolor, las necesidades de alimentación, deshecho de orina y excremento, y las emociones. Los procesos cognitivos, el desarrollo del lenguaje y las necesidades de comunicación, todo esto contribuye a construir un organismo hacia sí y para sí. Una identidad hacia adentro. El cuerpo es la realidad por la cual “yo” puedo hacer y puedo estar en el mundo. El

cuerpo como ser para sí, es la condición necesaria de la facticidad de la existencia humana: sensación, acción.

El cuerpo es un tema para el análisis antropológico ya que pertenece, por derecho propio, a la conformación de la identidad del hombre. Sin el cuerpo, que le proporciona un rostro, el hombre no existiría. Vivir consiste en reducir continuamente el mundo al cuerpo, a través de lo simbólico que éste encarna. La existencia del hombre es corporal. El análisis social y cultural del que es objeto, las imágenes que hablan sobre su espesor oculto, los valores que lo distinguen, nos hablan también de la persona y de las variaciones que su definición y sus modos de existencia tienen, en diferentes estructuras sociales (Le Breton, 1995).

Según los psicólogos sociales, algunas de las siguientes cualidades o características integran la identidad personal, al seno de una diversidad de elementos: autenticidad, expansión de la conciencia, aptitudes y potencialidades, valores morales, emociones, capacidad de resolver conflictos, libertad, educación, creatividad y otras (Gutiérrez-Sáenz 2001).

En su teoría del desarrollo humano, que no es ajena a la antropología, Erikson define la identidad como el aumento de la experiencia y de la capacidad del ego para integrar diversos elementos de la libido, con las aptitudes desarrolladas fuera de la dotación y con las oportunidades ofrecidas en papeles sociales. El sentido del ego y de la identidad entonces, está en la confianza acrecentada del sí mismo y la continuidad interna y por la continuidad de su significado para otros. (Erikson 1968) En Erikson los elementos centrales de la identidad son la capacidad de ser productivo en las relaciones personales y en el contexto social. Cuando se pregunta quiénes somos, la mayoría de nosotros responde en los términos de lo que hacemos, de nuestras vocaciones y de los estados que nos unen a ellos. El segundo elemento de la identidad es un sentido de integridad o integralidad dentro de un mundo de significados. Se describe cómo se está ubicado en el firmamento social: como creyentes de una religión, partidarios de una ideología, naturales de cierta región, entre otras posibilidades culturales y políticas. Ambos, la capacidad y la integridad, implican transacciones entre el uno mismo y la sociedad. La capacidad se debe alcanzar por esfuerzos para obtener el reconocimiento social. No basta la capacidad, debe contarse con el reconocimiento social de una cierta clase para asegurar la identidad. Las sociedades tienen maneras innumerables de cultivar la capacidad y de certificar su reconocimiento: sistemas educativos, jerarquías del estado, licencias, regulaciones, ceremonias, por señalar algunos.

La integridad es también un estado mental, pero requiere que haya un mundo de significado para que la psique pueda tener sentido. Es aquí donde los sistemas de significado social, tales como las religiones, las lealtades políticas y los lazos étnicos, ejercen su influencia. Así la identidad está constituida no solo por el

ego, o algo abstraído de uno mismo, sino por el imperativo de alcanzar un sentido de la capacidad y de la integridad en medio de cambios físicos y de la interacción social. Estos dos aspectos de la identidad, capacidad e integridad, son referentes para el análisis del comportamiento humano y normas para la evaluación de procesos sociales y políticos. Al observar cómo los individuos y las sociedades interactúan en la realización y legitimación de la capacidad, así como las maneras disponibles de integrar la experiencia individual con modos sociales de significación, se puede apreciar cómo opera la identidad ante diversas condiciones.

La capacidad se relaciona directamente con la vida productiva, pero es también un factor considerable en las relaciones personales; eso constituye la sociedad y la política. De manera semejante, en una sociedad de significados, o de maneras de tener sentido del mundo, se incorporan clase, género, pertenencia étnica, religión, filosofía, ética y filiación política entre otros aspectos. El concepto de identidad acota la motivación para la asimilación de las personas al estado, al mercado y a la sociedad civil. Con esta perspectiva, se produce una posible explicación por lo menos de algunos aspectos del comportamiento a través de todos los campos de relaciones individuales y sociales. Para resumir, la identidad también puede definirse como un proceso situado en la base del individuo pero también en la base cultural. Se consolida o se frustra una vinculación compleja del uno mismo y de la sociedad.

En concordancia con los antropólogos y otros científicos sociales, Erikson trabajó para establecer los parámetros de la respuesta social que permitiera alcanzar el sentido de identidad, así como evitar sus desviaciones. Observó que las respuestas sociales tendrían que variar de acuerdo con el ambiente en el que se vive. Invitó a otros científicos sociales para la búsqueda de esas formas de estructura ritual y de comportamiento que podrían conducir al conocimiento de los patrones humanos de desarrollo (Hoover, et al. 1997).

Aunque el concepto de identidad tiene raíces en la psicología, la psicología social contemporánea ha tenido muy poca influencia en la sociología médica. Las maneras en las cuales los sociólogos tienden a utilizar el término pertenecen a corrientes psicológicas y filosóficas previas, que tienen sus orígenes intelectuales en el trabajo de William James, de John Dewey, de Charles Horton Cooley y de George Herbert Mead (Kelly 1992, citados por Kelleher) (Kelleher and Leavey 2004). El dualismo en la sociología entre lo social y la identidad privada, está presente en los textos originales de Mead, James y Cooley y se encuentra posteriormente en el trabajo de Goffman (Goffman 1963) y en muchos otros autores asociados con la perspectiva simbólica de la interacción en sociología (Rose 1962) o, con la psicología social (Rosenberg y Turner 1981), todos citados por Kelleher, Op.cit. Es útil delinear el dualismo, aunque no todos los autores que usan los términos identidad y ego mantienen la distinción. La identidad pública describe la manera en que

somos conocidos, definidos y construidos como seres sociales en interacción con otros y la identidad privada o el ego es la manera como cada quien se describe y construye en la interacción. Se puede hacer también una distinción entre el ego, conocido por otros y el ego que se conoce a sí mismo. Es obvio que ambos aspectos se superponen y refuerzan mutuamente, dadas sus raíces comunes en la interacción social, aunque podrán ser divergentes ante casos de enfermedad crónica; tal divergencia es muy importante desde el punto de vista empírico. Se pueden derivar las siguientes proposiciones de este marco conceptual:(Kelleher and Leavey 2004).

1. Los individuos emergen de manera interactiva bajo condiciones sociales, en las cuales adquieren una sensación de sí mismos en relación con otros, una especie de un yo central con un mi interactivo;

2. Para la vida mental las interacciones forman costumbres que nutren la mente;

3. La introspección permite a la gente imaginar cómo la ven otros;

4. Mediante el lenguaje (abstracto y reflexivo) surge el ego como un objeto social que puede

El ego o la identidad personal no tiene una localización material, es un constructo, un término cognitivo relacionado con la esfera privada del pensamiento y del lenguaje de la persona que sintetiza la imagen de sí mismo y de la manera en que es visto por los demás, Charmaz enfatiza "desde el punto de vista sociológico, el ego se refiere a todas aquellas cualidades, atributos, valores y sentimientos incluyendo la moral, que una persona asume como propias" (Charmaz 1999). Aunque está sometida a un flujo constante, tiene un núcleo central contra el cual se valora toda nueva información. El problema del ego es que tiene que mediar con lo que le es socialmente impuesto, es decir, una identidad social, que es la individual, percibida por otros. También puede corresponder a la manera de verse a sí mismos como le verían los demás. La noción de James "el yo interactivo" describe esta idea (James 1950). El yo interactivo corresponde a la identidad social, la mía, como es percibida por otros. Sin embargo, de manera reflexiva es también la localización del yo, percibido por mí mismo. La identidad social se refiere a la asignación de significados compartidos por otros. Los significados compartidos forman ciertas costumbres que nutren la mente, en la idea de Dewey (Dewey 1967), se pueden configurar de muy diversas maneras, pueden ser positivos o negativos, transitorios o arraigados, determinados estructuralmente o definidos personalmente. El problema de la

identidad social es que puede distorsionarse por prejuicios del ego y esta puede ser la condición de la enfermedad crónica o de la invalidez (discapacidad).

En resumen, lo que se ha referido como identidad personal se refiere al ego, una entidad cognitiva privada, oculta, que puede ser evaluada de manera consciente, de la manera que lo ven los demás. La identidad social es el producto de la asignación externa por otros y que puede ser asimilada como parte del ego. Cuando un individuo está sujeto continuamente a modos alternativos de información que cuestionan la esencia de su ego, el ego deberá ser revalorado. Esta es una situación que enfrentan continuamente los enfermos crónicos o quienes tienen una secuela y se conceptualizan como discapacitados. Otro elemento en la formación de la identidad es relativo a las construcciones empíricas o sociales de la "normalidad" y de sus desviaciones.

El término deriva de norma que significa escuadra. La normalidad hace referencia a un cierto grado de uniformidad tipológica con tendencia a definir identidad en la forma, un cierto grado de frecuencia, ciertos límites mínimo y máximo de variación aceptable, un cierto carácter ideal de naturaleza estética que separa lo feo de lo bello, así, lo que no obedezca a las condiciones enumeradas, es anormal. En el desarrollo histórico de la noción abstracta de la normalidad, también se han considerado cuatro fases en la construcción de la norma: lo que debería ser una cosa, la representación estética ideal de una cosa, la representación lógica y la representación moral (Pittaluga 1966).

LA ALTERIDAD (OTREDAD)

El otro se percibe dentro de la situación total en que es significante. A través de un mundo compartido, al cual pertenecen mi cuerpo y el ajeno, el cuerpo del otro y el mío deberían formar un todo; pero el cuerpo del otro es el lugar de emergencia de comportamientos que no son mi comportamiento.

El encuentro entre los humanos depende de una constelación de elementos intuitivos, de conocimiento, de profundo arraigo histórico social, pero deberá incluir como mínimo, algunos de los siguientes: el habitus exterior, es decir, la posición bípeda; mediante esta posición, por cierto poco conveniente desde el punto de vista ergonómico, se caracteriza el hombre porque se facilita el contacto visual directo, y porque se liberaron las manos, y así se facilitó la actividad transformadora sobre la naturaleza; se requiere un estado de conciencia que depende de la vigilia, un sistema sensitivo-motor que favorezca la relación interpersonal, capacidades e intención para comunicarse y algunas otras características que le permitan a ambos entender que tienen intereses comunes (Laín-Entralgo 1988). Pero también es necesario observar otras características corporales que definen socialmente la idoneidad del cuerpo (able body del idioma inglés).

ALTERIDAD Y ANORMALIDAD

Conviene considerar la fuerza de la palabra anormal. Ser llamado anormal es someterse, estar sujeto a la normalidad. La anormalidad genera interés, el interés relativo al círculo del poder. El OED (Diccionario Oxford) data su primera aparición en una enciclopedia médica publicada en 1835. Explica su significado como "desviación de una relga o tipo originario; contrario a la regla de un sistema, irregular, inusual, aberrante". En su uso primario también denotó monstruosidad, desviación de una norma corporal. La anatomía provee el precedente para este significado, sugiriendo que la medicina en el momento histórico de su emergencia como una práctica distinta desde el punto de vista profesional e institucional produce y refuerza una norma cultural de corporeidad. Las monstruosidades ofrecen a la medicina la ocasión material para tales operaciones. Las normas de corporeidad (embodiment) coordinan las agencias de la carne, de lo carnal, dirigiendo sus energías hacia el comportamiento normal.

En la cultura británica del romanticismo se destacó el papel que juega lo físico de la monstruosidad en la operación de las normas ocasionando su reproducción; las categorías generales en el orden de lo cultural, poco han cambiado y puede decirse que trascienden la cultura inglesa y se extienden a otras culturas. Es un proceso transcultural, al menos en lo que la medicina en Iberoamérica y particularmente en México han asimilado de esas tradiciones médicas, vía la medicina de los Estados Unidos de Norteamérica (EUA, y en lo que de liberal conserva el neoliberalismo. Las normas buscan una excepción para probar su regla. La práctica médica asimila conforme patologiza, asimila de una manera extraña porque patologiza. "un arreglo de complejos intercambios culturales entre los cuerpos" que regulan sus agencias. Así, el cuerpo apropiado (proper body) y la lógica cultural de la corporeidad (embodiment) surgen como un efecto de una multitud de discursos y prácticas que hace posible tal norma, sin determinarla. La norma dispersa en medio de discursos diversos y prácticas y de comportamientos corporales condiciona lo problemático de la monstruosidad en la sociedad liberal (Youngquist 2003).

Las monstruosidades ofrecen la ocasión para la reproducción cultural del cuerpo apropiado. Involucran al menos cuatro discursos: el liberalismo, la economía del libre mercado, el nacionalismo (británico) y la medicina profesional. Para Foucault la sociedad liberal opera por medio de una red dispersa de normas regulatorias que disciplinan los cuerpos hacia los fines de una socialización dócil. El cuerpo apropiado sirve culturalmente como una estrategia disciplinaria que regula los cuerpos individuales y los comportamientos, sin la necesidad de recurrir a poderes superiores, seculares o divinos (Foucault 2002; Youngquist 2003). El liberalismo en tanto teoría política de individualismo posesivo provee el ímpetu político y teórico a la norma

del cuerpo apropiado. El individuo es visto como un propietario de sí mismo y de sus capacidades, no es un ente moral ni social, el individuo fundamentalmente se posee a sí mismo.

La sociedad se convierte en un conjunto de individuos libres iguales, que se relacionan entre sí como propietarios de sus propias capacidades que han adquirido mediante su ejericicio. La sociedad consiste en las relaciones de intercambio entre propietarios.

Cada individuo requiere tener acceso a los medios de producción, toma la forma material de un cuerpo que viene a través de su trabajo. Hay mucho qué decir sobre las relaciones en el liberalismo entre trabajo, propiedad y normas de embodiment. John Locke fue uno de los teóricos ingleses del liberalismo. Los cuerpos se valoraron a través de la fisicalidad de su trabajo. Sin embargo, la politica liberal no agotó la explicación, fue y es necesario considerar la economía de mercado. El teórico de la economía de mercado fue Adam Smith al reforzar la aserción de Locke que el trabajo produce propiedad,(Youngquist 2003) sin embargo, fue Marx quien cristalizó la teoría económica en El Capital, de trascendencia política y económica desde final del siglo XIX, hasta avanzado el siglo XX. Así, en el contexto de la explotación entre grupos humanos y especialmente con el individualismo surgido a partir de la Reforma y con el surgimiento del capitalismo, el cuerpo adquiere un nuevo valor, Marx diferenció trabajo y fuerza de trabajo, postulando que "la fuerza de trabajo o capacidad de trabajo es el conjunto de facultades físicas y mentales que existen en la corporeidad, en la personalidad viva de un ser humano y que él pone en movimiento cuando produce valores de uso de cualquier índole";(Marx 1849) quien tiene estas características es válido; a partir de esta idea y considerando el caso contrario se define al inválido (no válido) o no capaz (discapacitado).

Estos elementos han sido útiles para proponer definiciones operacionales para el caso de munusvalía o aún de invalidez, en relación con las posibilidades de su inserción laboral al sistema productivo.

CUERPO Y LAS NOCIONES DE IDENTIDAD Y ALTERIDAD.ANÁLISIS DEL CUERPO COMO CONSTRUCCIÓN CULTURAL

El cuerpo se considera como un lugar de negociación de identidades, de papeles sociales, posiciones y estatus. El cuerpo condiciona la forma de relación con el mundo material y social. Es el asiento de la experiencia social y la estructura del movimiento. Según la escuela fenomenológica habría que decir "soy mi cuerpo" y no "tengo un cuerpo". No es solamente nuestro centro de referencia y orientación; es también nuestro ser para los otros, lo que los otros ven de nosotros. Es una base de referencia para la identidad del grupo. Adornos, vestimenta, mutilaciones rituales, tatuajes, arte corporal; son elementos que permiten la construcción cultural del cuerpo y permiten la consolidación de identidades. El análisis antropológico e

histórico del cuerpo es imposible de abordar en esta sección. Solamente se esbozan algunas ideas en el sentido de la noción de idoneidad a partir de la modernidad.

Las nociones relativas al nacionalismo son importantes en algunas culturas y adquieren mayor relevancia con relación a los procesos de migración y a los procesos bélicos, sin embargo, no tienen la misma relevancia entre las poblaciones iberoamericanas con respecto a la discapacidad. Constituyen un elemento complementario en la definición de la discapacidad. En relación con las nociones (modelos) sobre discapacidad es más relevante el papel de la medicina. Con la institucionalización surgen los médicos, los cirujanos y los apotecarios (boticarios). Aunque en sus inicios la práctica médica creció proveyendo a los ricos, se trató también de prácticas yuxtapuestas; caer enfermo significaba entrar en un juego del mercado de tratamientos, desde lo científico hasta lo charlatán y supersticioso.

Los doctores, después de todo, lidian con el elemento básico que constituye las sociedades, los cuerpos de hombres y mujeres. Convierten esos cuerpos en una suerte de objetos de conocimiento que hacen posible que una sociedad (industrial) funcione en la forma que lo hace. Foucault (2004) en El Nacimiento de la Clínica señala que "en el ordenamiento de la existencia humana la medicina asume una postura normativa, que no solo aconseja para una vida sana, sino dicta estándares para las relaciones físicas y morales de los individuos y de la sociedad en que viven (Foucault 2004). No solo importa la norma que reproduce las cualidades del cuerpo apropiado, sino en aquellas desviaciones corporales que obstaculizan su operación: las monstruosidades.

Las normas son preformativas. Una práctica declarativa reiteradamente produce el efecto que denomina. Las prácticas, además del discurso, tienen elementos materiales como corregir deformidades congénitas. La norma excluye, vilipendia; construye la monstruosidad por la exclusión. Las monstruosidades dan lugar a la disrupción de la norma.

Lo que se pierde en el liberalismo es el valor de los que se desvían materialmente de la norma. El truco estiba en darles juego, hacer que la monstruosidad importe (Foucault 2002). Las monstruosidades pueden sobrevivir si se asimilan a la norma del cuerpo adecuado.

Otra visión de la normalidad es la estadística. La estadística produce identidades. Pero esa normalidad patologiza. Hace falta una normalidad que afirme la variación y no la identidad.

Canguilhem sugiere que las desviaciones no tengan que ser patológicas. Propone el establecimiento de nuevas normas en nuevas circunstancias. Las monstruosidades pueden rondar al humano, pero también conducirlo a otros tipos de cuerpo (embodiments) (Canguilhem 1978).

El grupo social al que se pertenece es muy importante para condicionar el estilo de vida de las personas y es frecuente que se requiera la aprobación del grupo respecto de la conducta de los individuos, para poder obtener la satisfacción de las necesidades. El grupo al que se pertenece se llama "nosotros" en oposición al grupo que no se pertenece que se denomina "ellos". El tamaño del nosotros es variable: la familia, tal vez exceptuando a algunos miembros, los amigos o los compañeros de trabajo o de escuela, la comunidad, las asociaciones. Además, la construcción del conocimiento no se basa exclusivamente en las posibilidades de experiencia del propio sujeto, sino de las experiencias de otros; en forma de conocimientos, de órdenes, de consejos y de la transmisión de ideas, potencialmente útiles. De manera consciente o subconsciente usamos ese sistema de conocimientos para guiar nuestra conducta.

Pero, realmente, ¿todos los hombres, lo son íntegramente? Es obvio que entre un hombre y otro hombre existen diferencias substanciales. Ellos, los que son diferentes o no pertenecen al nosotros; ¿por qué son diferentes, o de quién o quiénes soy diferente?

Si aquí no se abordará la alteridad por cuestiones de etnicidad, de género ni de grupo etáreo, ya que no tienen la característica que interesa a la tesis, aunque pueden potenciarla, ¿Qué diferencias importan en la construcción de otras alteridades? ¿Qué otras diferencias han interesado en el transcurso histórico de la humanidad? En primer lugar las malformaciones, pero también las diferencias por enfermedad o por accidentes; otras alteridades no tienen una base física directa pero se notan en la conducta o en la interacción y aún por la imaginación. El diferente participa en este juego, tan antiguo como la humanidad. Hay dos clases de otro, el cercano, cuya diferencia nos es familiar; se trata de una diferencia ordinaria y el lejano o muy extraño, cuya diferencia es radical (Boia 1997).

¿Qué hace que una diferencia cuente? ¿Bajo qué condiciones, mediante cuáles mecanismos y cuáles razones? ¿Cuándo, cómo y por qué? Seguramente se trata de mecanismos culturales muy profundos; dependiendo de cómo se percibe la diferencia, cómo se identifica, cómo se llena de significados; la vida de aquéllas personas calificadas como diferentes cambia con respecto al segmento de la sociedad que la segrega. ¿Qué es lo que está mal en la persona o las personas? o ¿Algo está mal en la cultura o en la historia que los ha hecho diferentes y los margina? Conviene incluir las categorías anómalo o anormal?

Para ubicar la alteridad, sea ordinaria a radical, para ver los mil rostros de ese ser llamado humano diferente, estamos obligados a desplazarnos más allá del perímetro natural y entrar a una zona de contornos indefinidos que con frecuencia transgreden las normas generalmente admitidas de la condición humana. La alteridad radical implica la existencia de humanidades distintas, "hombre diferente", "ser humano diferente" debería tener un doble significado, ser humano, pero diferente, diferente, pero ser humano. No hay

fronteras precisas ni definitivas. Desde el punto de vista biológico, no hay variaciones de un siglo al otro, pero la frontera de la alteridad se ha desplazado. La concepción de hombres distintos, es al menos tan antigua como la historia. La invención de las alteridades radicales se basa en alguna expresión material, pero tal vez como un pretexto; la sustancia que la constituye es la imaginación, sin embargo, pueden distinguirse cuatro ámbitos fundamentales: el cuerpo, el espíritu, el comportamiento y el engranaje social de las humanidades diferentes (Boia 1997). ¿Dónde se encuentran las humanidades diferentes? Por todas partes. Muy lejos y muy cerca de nosotros.

LA ALTERIDAD EN LA PSICOLOGÍA SOCIAL

Las descripciones sociológicas y antropológicas de la identidad difieren de las corrientes centrales de la psicología social en varios sentidos. La psicología social considera la identidad desde el enfoque cognitivo de su formación, la manera subjetiva en que la gente produce un concepto maduro desde sí misma, hacia las formas en que la identidad emerge a partir de las diferencias individuales al seno de la interacción social; influye el estatus ocupacional, pero también se enfoca en la influencia de las percepciones y las motivaciones. Se intenta describir el concepto de identidad a partir de una multitud de factores examinados desde diferentes niveles, pero considerando fundamentalmente la personalidad mediante parámetros de introversión-extroversión, establecimiento de acuerdos, concientización, estabilidad emocional-tendencia a la neurosis y apertura a la experiencia. La diferencia entre estos planteamientos con el trabajo sociológico y el antropológico, radican en el énfasis en la experiencia social como la base de la identidad, más que su origen en los procesos cognitivos y en las características de la personalidad. Los procesos cognitivos no se ignoran en la antropología y en la sociología; los seres humanos se ven como sujetos pensantes, pero se prioriza la naturaleza de la experiencia social en la conformación del significado de la identidad. Esta diferencia refleja las preocupaciones disciplinares más que constituir una diferencia absoluta.

IDENTIDAD Y EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD

Dentro de la teoría social las preguntas sobre la identidad y la alteridad en la enfermedad y la discapacidad son tema de numerosos debates contemporáneos, incluyendo problemas frecuentemente dicotómicos como estructura-actividad humana y biología-sociedad. En los estudios sobre discapacidad se prioriza la experiencia viva, pero ciertamente se requiere coherencia interna y mejor adecuación teórica.

El concepto de identidad ha ejercido una influencia muy significativa en el estudio sociológico de la enfermedad, especialmente la enfermedad crónica y en lo que se ha categorizado como discapacidad. Generalmente, los autores que tratan la identidad han trabajado dentro de un marco micro-sociológico con énfasis

en la interacción. La identidad se ha convertido en un elemento dominante dentro de ciertos campos de la sociología médica, especialmente en Gran Bretaña. En particular, el estudio de la enfermedad y de la identidad ha representado un acercamiento al análisis de la mala salud en el cual los autores han buscado presentar la experiencia 'auténtica' de los afectados y dar voz a esa experiencia. Debido a un compromiso con la autenticidad, los enfoques fenomenológicos y las metodologías subjetivas han sido preeminentes. Hay una vena muy rica de material que se ocupa de una variedad de enfermedades tales como cáncer, artritis, diabetes, Parkinson y colitis, entre otras.

Una manera de entender y definir la contribución de la antropología y de la sociología al estudio de la identidad y de la alteridad es examinar las ideas sobre la naturaleza de la experiencia de la enfermedad, como un hilo conductor en la construcción de identidad.

La enfermedad y sus consecuencias son una forma de alteridad que puede llegar a constituirse como una forma de identidad; no solo ha acompañado al hombre desde su origen; es un proceso biológico inherente a la vida, a la de todos los seres que la comparten. En los esqueletos de los grandes reptiles se han descubierto huellas de enfermedades y traumatismos. En los restos arqueológicos se pueden identificar datos relacionados con malformaciones y con enfermedades como la tuberculosis, las fiebres eruptivas, la malaria, las fracturas consolidadas, entre muchas otras (Hollander 1928; Sigerist 1951). Sin embargo, la invalidez, la discapacidad o como se clasifique la limitación de las personas para la participación social, en tanto concepto es muy reciente. Los datos sobre los problemas que ahora se clasifican como discapacidad son escasos. Puede suponerse que en la prehistoria y en la antigüedad no se consideró la discapacidad. Si la persona podía asimilarse a la sociedad de manera individual, como los ciegos, los sordos, algunas veces los cojos, los ancianos; si eran capaces de cumplir una función social, no se constituyeron en un problema (Grmek 1989; Sigerist 1941; Sigerist 1956). En la historia no se encuentran modelos sociales de marginación en relación con las secuelas de la enfermedad, anteriores al siglo XIX, pero hay enfermedades como la lepra que si no constituyó en la antigüedad una entidad patológica específica, sí constituyó una marca social específica que produjo marginación.

La teoría y la práctica de la medicina se basan en la construcción de la alteridad, yo, nosotros, el médico y el otro, el enfermo. El enfermo aparece con mil rostros en la historia de la humanidad: el pecador, el trasgresor de la ley, el pobre, el deforme, el monstruo, el loco, el contagioso, el peligroso y muchas más; pero el hombre en su forma de ser, con su forma de concebir el mundo tiende a las abstracciones y desarrolla una noción abstracta, la de enfermedad y la enfermedad, como proceso o como noción, tiene muchas consecuencias. Puede desaparecer sin dejar huella, puede ser el heraldo de la muerte y realmente culminar

en ella; en algunas ocasiones la muerte es un fenómeno tan intenso que puede acabar con poblaciones enteras, como ha sucedido durante las plagas y las epidemias, en cuyo caso ya no se trata de un enfermo, sino de un peligro social, de una amenaza para la humanidad; o bien, la enfermedad puede dejar huellas permanentes, que entre otras denominaciones se le llama secuela, impedimento (impairment). Cuando el individuo se convierte en otro, en una persona diferente que interactuará con los demás con nuevas reglas de juego podrá o no ser aceptado por su grupo; podrá mantener una convivencia natural o quedará al margen de la vida cotidiana; podrá inclusive ser abandonado a su propia suerte, muerto en vida o realmente muerto.

Una de las identidades que ha delimitado diferencias es la de las secuelas, también llamada de discapacidad, de los inválidos. Es una alteridad que aparece paulatinamente desde los albores de la humanidad aunque sin un carácter definido, pero toma importancia durante la segunda mitad del siglo XX.

La experiencia de la enfermedad como un foco de análisis emerge mediante la articulación de la diferencia entre disease e illness, diferencia que no tiene paralelo en español. Puede señalarse la diferencia si se menciona que la enfermedad (disease) se relaciona con la patología orgánica, sin considerar los contextos en lo social, lo psicológico y lo comportamental; en medicina se habla de nosología. En contraste estar enfermo (illness) se refiere a todos los aspectos experienciales del trastorno corporal, modelados por factores culturales de percepción, etiquetaje y explicación de la experiencia del malestar (Kirmayer, et al. 1994). La experiencia del estar enfermo trasciende al aspecto orgánico de la enfermedad; esto es evidente ante la elaboración de diagnósticos en ausencia de síntomas, pero con la conciencia de las consecuencias. El estar enfermo puede variar cultural e históricamente, bajo concepciones naturales, religiosas o mágicas de la enfermedad. Los significados y las necesidades de las personas pueden entenderse mejor si se escucha lo que dicen sobre su propia salud; de manera similar las consultas por experiencias de somatización pueden mejorarse o disminuirse abordando el auto concepto de tales personas (Kelleher and Leavey 2004).

Las formas en que se entiende la enfermedad y sus consecuencias son importantes por diversas razones:

Las creencias sobre la enfermedad modelan la experiencia sea individual o grupal, influyen la respuesta a los síntomas, las respuestas se relacionan con las cosmovisiones de la persona y la relación entre enfermedad e identidad no son uni dimensionales. La enfermedad crónica y la secuela son capaces de fracturar identidades previas, desde luego en contraste con la enfermedad aguda.

Es innegable el significado del impacto de las secuelas y la invalidez en la vida diaria y de sus implicaciones a futuro, en términos individuales y sociales. Cómo se siente la persona y cómo la ven los demás. En

algunas narraciones sobre la enfermedad se trata de una metáfora de la experiencia de la vida,(Sontag 2008) esencialmente trágica, pero que en algunos casos como las tradiciones judeocristianas puede conducir a la redención; o en el pensamiento de Nietzche la noción dionisiaca de que la verdadera esencia de la humanidad solo puede accederse mediante el sufrimiento, para el caso, la secuela o la enfermedad crónica. Aunque la experiencia dionisiaca no siempre se refiere a la vida sino a la enfermedad. Porque para Nietzsche ahora la experiencia dionisiaca del mundo va a consistir en afirmar la vida tal cual es, en afirmar que la vida, el mundo, no es más que ese inmenso caos que percibimos, el cual no es distinto de lo que nosotros somos, y sin postular un mundo más allá, auténtica y esencialmente verdadero. Para expresar esa visión del mundo Nietzsche utiliza el concepto de «voluntad de poder»; que el mundo es voluntad de poder significa que es confrontación continua de fuerzas que luchan por dominarse las unas a las otras imponiéndose su interpretación, dándoles a las dominadas un sentido, unificándolas bajo una forma. La idea que la enfermedad o la discapacidad conduce a las personas más allá de sus límites naturales de la existencia hacia un auto conocimiento de nivel superior, lo cual tendrá efecto directo sobre su identidad, no se ha explorado seriamente en la sociología ni en la antropología; la posibilidad nietzscheana de que la verdadera naturaleza del ser se revela en una auto comprensión más profunda, adquirida a través de la enfermedad tampoco se ha considerado seriamente, en la medida que interesaría a las voces de quienes padecen (Nietzche 1870). A veces la rehabilitación tiene que desarrollarse o al menos intentarse en contra de la opinión de las personas afectadas (Roush and Sharby 2011).

Desde la perspectiva antropológica de la identidad en tanto “conjunto de repertorios culturales interiorizados (representaciones, valores, símbolos), a través de los cuales los actores sociales (individuales o colectivos) demarcan sus fronteras y se distinguen de los demás actores en una situación determinada…”(Jiménez-Montiel 2002b) no hay postulados específicos. Se enfatiza la diversidad cultural en relación con la percepción de la enfermedad (illness)(Kirmayer, et al. 1994) y se toma distancia de los aspectos nosológicos biomédicos de la enfermedad (disease). La situación es más complicada en el caso de la discapacidad. A través de esta tesis se intentan sistematizar las categorías que permitan la construcción de la visión antropológica mediante la descripción e inclusión en el saber antropológico de las clasificaciones, los procesos de génesis de los impedimentos y las significaciones sociales y culturales que todo esto implica.

LOS GRUPOS QUE SE IDENTIFICAN A SÍ MISMOS

Teórica y empíricamente la importancia de esta identidad radica en el papel crítico que introduce subjetivamente en las discusiones sobre la enfermedad frente a la dominancia del paradigma del papel (role) del enfermo,(Pearce 2002) uno de los fragmentos más significantes e importantes de la teoría sobre la naturaleza social de enfermedad del último siglo. La idea que la enfermedad es una forma de desviación social y biológica y que las sociedades desarrollaron mecanismos muy precisos para manejar tal desviación ha propiciado que en el caso de sociedades industriales occidentales modernas, estos mecanismos hayan tomado formas muy específicas y estructuradas (Sigerist 1970). Se ha demostrado el papel social de la enfermedad, al lado de las dimensiones biomédicas y en algunos sistemas de salud se ha propuesto una agenda para el trabajo sociológico subsiguiente en la enfermedad. El concepto de identidad de enfermedad, de enfermedad crónica o de discapacidad se desarrolla en contestación directa a algunas de las insuficiencias percibidas de los sistemas de salud en su relación con lo social y lo psicológico. La identidad establece la primacía de la subjetividad humana sobre el determinismo social. El concepto de identidad, contra el concepto de "papel", reconoce la importancia de la interacción humana y nos lleva lejos de la naturaleza aparentemente prescriptiva de los principios de atención médica.

Los procesos con los que lo social se volvió la parte del análisis no fue inmediata, y la aplicación de la idea de identidad ha jugado un papel importante en el anclaje de lo social. La idea original fue que la enfermedad tenía consecuencias sociales, psicológicas y económicas. En círculos de salud pública, la idea que un episodio de enfermedad podría tener precursores económicos como la pobreza se reconoció ampliamente. Se puede citar "La patología de la pobreza" de Cellis (Celis and Nava 1970). Sin embargo, la idea que los factores sociales y psicológicos no eran meramente contextuales y fondo el epifenómeno residual, pero era una parte íntegra del ser, significando las causas, consecuencias y experiencia de enfermedad, les debe su deuda a autores como Parsons. (Parsons 1951) La teoría de la identidad aplicada por sociólogos a la enfermedad brindó una explicación de las formas en que podría teorizarse sobre esos problemas, y podrían desplazarse de la naturaleza reflexiva de la experiencia de la enfermedad. El hecho que el cuerpo de algunas personas no funciona de la manera que las demás quieren o que la sociedad juzga apropiado para la edad y género (able body), está en el núcleo de la experiencia de la enfermedad y la construcción de identidad pública. Los cambios corporales están en el centro de lo visible en lo relativo a la identidad y cómo las personas se sientan al respecto. Así también ha surgido un caudal de literatura que ha explorado la relación entre el cuerpo e identidad en enfermedad (Ek, et al. 2011; Sunvisson, et al. 2009) (Millward y Kelly 2003ª, citados por Kelleher).

En la enfermedad crónica y en las secuelas el ego y la identidad cobran importancia. Es lo biológico del cuerpo físico que incita este proceso. La fisicalidad del cuerpo es importante para el ego y la identidad porque están indisolublemente asociados, de acuerdo con la visión materialista. Aunque un eslabón esencial entre cuerpo, ego e identidad relaciona la capacidad del cuerpo para el pensamiento cognoscitivo, el cuerpo es importante para el ego y la identidad en otros aspectos. Las características corporales son parte de lo que el individuo percibe de sí mismo e influye en las maneras en se configura el pensamiento cognoscitivo por sí mismo y a través de otros (Alberti 2009).

Las características corporales se relacionan con las percepciones privadas y públicas en relación con lo funcional y lo estético, características que no se excluyen mutuamente. Las percepciones, privadas o sociales se construyen dentro de cualidades corporales estéticas, así, ser atractivo, feo, alto, chaparro, flaco, combinadas con características funcionales como ser capaz de correr, saltar, escalar y de las capacidades intelectuales como la de aprendizaje, memoria y reconocimiento.

Las alteraciones crónicas, los problemas funcionales y aun los estéticos condicionan cambios de identidad, dada la relación crucial entre cuerpo e identidad; el potencial para la alteración de la identidad es contingente con la naturaleza de los cambios culturales y si esos alcanzan el ámbito de la mirada pública. Los cambios corporales, las órtesis, las prótesis trascienden el ámbito privado y el potencial de visibilidad alcanza el ámbito social.

De la misma manera los impedimentos (impairments) como las limitaciones visuales, la sordera, la debilidad, los problemas de control motor o metabólico se asocian con el ego y la identidad al menos de cuatro maneras:

- Los cambios corporales alteran la imagen que los individuos tienen de sí mismos.
- Porque el mantenimiento de un equilibrio físico y la prevención de nuevos riesgos y secuelas, la fisicalidad del cuerpo requieren una serie de maniobras y de procedimientos que no requiere la mayoría.
- Cambian las rutinas de manejo del cuerpo. Desarrollan nuevas significaciones que disturban la concepción que tuvieron de sí mismo.
- Con ciertas particularidades y suprimiendo el antes y después los casos que se lesionan por mecanismos congénitos y por alteraciones adquiridas a edades tempranas experimentan el mismo tipo de situaciones al contrastarse con los demás; de hecho las propuestas teóricas de Erik Erikson (1968) en relación con la identidad se ubicaron en el contexto del desarrollo infantil. Es relevante considerar en estos casos la transición del periodo de la infancia a la adolescencia y a la

> vida adulta; se requieren ajustes individuales y sociales muy complejos para garantizar calidad de vida, durante los siguientes cincuenta años (Chamberlain and Kent 2005).

La manera en la que las esferas públicas de la vida se vuelven el sitio de intensa negociación tiene grandes implicaciones para el ego y la identidad. En la esfera pública el ego busca no sólo legitimación social, aceptación e integración, sino lo hace equipado con acciones de conocimiento compartido sobre los tipos de conducta necesarios para que estos eventos puedan ocurrir. Los cuerpos con alteraciones funcionales se desvían de las normas en ambos sentidos privado y público. El manejo público incluye a la vez el mundo social y la atribución de identidad y de alteridad. En el mundo social no es solo la fisicalidad del cuerpo lo que tiene que ser manejado; de dificultad mucho mayor es influir, controlar y predecir las nociones cognitivas de los otros en relación con la presentación del ego, es decir, los prejuicios. Aunque en los párrafos previos se observó la importancia del ego y de la identidad en la enfermedad crónica y las secuelas en el ámbito del cuerpo físico y de los aspectos biológicos, habrá que resaltar la importancia del ego y la identidad en el ámbito social de la interacción. La generación de significados tiene consecuencias profundas para el ego y la identidad en el mundo social ya que en ese ámbito se juzga la presentación física y las cualidades cognoscitivas de los individuos con respecto a las convenciones culturales y a las limitaciones que son definidas por las propias normas sociales. Las enfermedades crónicas y las secuelas propician desviarse de las normas sociales. Esta desviación tiene el potencial para ocurrir dentro de las maneras que se configura estructuralmente la sociedad y dentro de las configuraciones sociales de naturaleza individual. La sociedad maneja esta desviación mediante el estigma, el etiquetaje, los estereotipos y la marginación.

IDENTIDAD Y ETIQUETAJE. LOS ESTIGMAS SOCIALES VS. LOS DIAGNÓSTICOS

La marca o el etiquetaje son reacciones a los grupos y/o individuos que, a través de la enfermedad crónica o la secuela, no pueden levantar las redes de comportamientos físico y cognoscitivo que las demandas sociales imponen. El término estigma se refiere a un atributo que desacredita fuertemente y puede referirse a una falla, a una deficiencia, a una desventaja, o simplemente a determinada condición social (Goffman 1963). El problema de este etiquetado para el ego es que estas etiquetas tienen el potencial para internalizarse o para condicionar marginación social.

Uno de las maneras importantes en las que la enfermedad se une a la identidad es la legitimación de una condición médica por un profesionista. Esta legitimación podría imponerse indeseablemente. En ambos casos la identidad profesionalmente conferida depende de una clasificación reconocida de estados de la

enfermedad que implican consecuencias para las maneras en las cuales las enfermedades de acuerdo con su severidad confieren estados diferentes y formas de acceso a los recursos adicionales.

A menudo se pasa por alto que las maneras en las que los profesionales médicos atribuyen otros rangos de identidad comprometen el proceso a formas estereotipadas, generalmente de discriminación. Se establece la alteridad. El debate llega a términos extremos al postular que un diagnóstico implica estigma y marginación, generando posiciones radicales contra las prácticas médicas. Los psiquiatras con frecuencia fuerzan el reemplazo del vestido de los pacientes por atavío del hospital, suprimiendo cualquier referencia a la vida personal, promoviendo al mismo tiempo la adaptación a su nueva situación. Esto despoja a los individuos de su ego y condiciona una identidad de paciente hospitalizado. La importancia de esto para los pacientes con enfermedad mental consiste en que los comportamientos resultantes refuerzan su identidad como un paciente mentalmente enfermo.

El ego puede desviarse de manera primaria o secundaria. La desviación primaria involucra cambios en el ego induciendo tensiones con el ambiente, perose mantiene inalterado. La desviación secundaria involucra cambios profundos en el ego inducidas a través de un proceso progresivo de tensiones con el ambiente. La desviación secundaria es un proceso de cambio y de negociaciones que gradualmente construyen un ego anticonvencional o no convencional. El problema importante en la desviación secundaria es la restricción persistente de opciones y de limitaciones de comportamiento y de interacción social.

La noción Parsoniana previamente señalada (Parsons 1951) ofrece otra idea de cómo los profesionales médicos pueden imponer un rango de identidades alternativas y estereotipadas hacia los pacientes (de alteridades). El papel de enfermo se legitima por médicos que, para los estados de enfermedades temporales, y con tal de que los individuos logren la meta de recuperación, los exentan de sus deberes sociales normales, se les extiende un certificado de incapacidad, desde luego, con límites temporales precisos. Al contrario, la enfermedad crónica o la secuela no es un estado temporal; la legitimación de la enfermedad y los derechos y obligaciones no siempre quedan garantizados por el papel de enfermo. Desde el punto de vista sociológico, éste es un evento importante porque en pacientes que no encajan en la identidad de paciente legítimo y por consiguiente en el papel de enfermo, a menudo el propio médico no legitima el papel del encuentro. Los médicos tienen que manejar no solo la presencia continua de la enfermedad crónica o la permanencia de la secuela, sino su papel en las nuevas condiciones de la vida. A veces se complican las situaciones cuando las personas niegan o no aceptan el papel y pueden tener razón ya que los médicos responden a este dilema a través del uso de etiquetas estereotipadas como no cooperador y manipu-

lador, calidades que no son necesariamente inherentes al paciente; más bien son expresiones de frustración y derrota, que el médico asigna al paciente.

Estas etiquetas son una respuesta circunstancial a un dilema terapéutico que involucra la naturaleza del papel del doctor y dentro del encuentro médico-paciente, ese papel no se legitima. La actividad del médico, las demandas de etiquetas sociales a las cuales el paciente puede ajustarse mediante criterios socialmente definidos aumentan las condiciones para el etiquetaje o aun la atribución de estigmas.

Estas etiquetas confieren una nueva identidad en lo sucesivo al enfermo crónico o a la persona con secuelas; se puede criticar el papel del enfermo en este contexto, argumentando que su aplicación no resalta eslabones esenciales entre la enfermedad y la identidad. El error de las personas en estas condiciones es no reconocer la permanencia del problema, no reconocer que la recuperación no siempre es posible; asume una falta de culpabilidad por la enfermedad que no considera para el estigma y lamenta estar atado a la enfermedad; se mantiene al margen de sus papeles sociales sin considerar que los enfermos crónicos o las personas con discapacidad podrían optar por conservar su papel en la sociedad. Se ubican en una relación jerárquica médico-paciente, sin considerar que el manejo a largo plazo debería involucrar información y toma de decisiones de manera compartida.

El problema estriba en que un análisis abstracto del papel no considera la experiencia subjetiva y su significado para los pacientes.

Los individuos desempeñan varios papeles (roles) simultáneamente y aunque uno podría predominar en un momento particular, las identidades de enfermedad o en otras palabras la alteridad por enfermedad se configura con numerosos papeles y numerosos fenómenos. Los eslabones entre la enfermedad, la identidad y la participación humana están limitados en las interacciones sociales diarias y sus significados son inciertos o ambiguos por los diversos límites físicos y/o cognoscitivos que la enfermedad crónica o la secuela invocan.

Los conceptos sobre la identidad y la alteridad, en el contexto de la Sociología y de la Antropología, son fundamentales en la conceptualización de la discapacidad. Capacidad e integridad, son las categorías centrales, señaladas de manera inversa para la deficiencia (impairment) y la capacidad (discapacidad). Tanto la definición política de la discapacidad según Foucault (2002), como la manera en que los teóricos de disability studies atribuyen a la práctica médica la génesis de la discapacidad corresponden a este marco conceptual. La ambigüedad que se encuentra en la literatura entre los aspectos individuales y sociales de la persona, entre el ego y la identidad, tiende a reforzarse por la falta de teorías suficientes sobre la estructura social; casi todo el trabajo sobre identidad y enfermedad o identidad y discapacidad se enfoca sobre el

agente humano y no en los sistemas sociales; por supuesto, en la práctica médica, no se niega lo social, pero queda como elemento de fondo y no como una parte integral del proceso, descrito o constituido dentro de una interacción cara a cara en un nivel micro. Consecuentemente las preguntas sociológicas y antropológicas sobre la experiencia de la enfermedad y discapacidad y la construcción de sus identidades relacionadas permanecen subanalizadas en la literatura especializada.

LA IDENTIDAD DE LOS "OTROS". IDENTIDAD AL SENO DE LA ALTERIDAD

En primer término interesa comentar la identidad de los grupos marginados en relación con la cultura material. A veces los grupos marginados se relacionan con un determinado uso o producción de cultura material (artesanos, herreros, entre otros) el realizar un determinado tipo de trabajo (o no poderlo realizar) da lugar a una forma de construir una identidad.

Es frecuente que estos grupos marginados desempeñen actividades imprescindibles para las sociedades con quienes conviven y sin embargo, no reciben la consideración de sus vecinos; pueden además cargar con el peso de la reproducción social de los grupos que los marginan. Esta segregación tiene una dimensión espacial, dentro de la comunidad, que les obliga a vivir en los márgenes del poblado, con poco acceso a los servicios disponibles. Hay también una dimensión económica con restricción de la producción, intercambio y acceso a los satisfactores materiales, una dimensión política que restringe el acceso a los espacios de poder y una dimensión social que implica la falta de relaciones recíprocas de interacción social: comensalidad, es decir, en la vida diaria o en las celebraciones consumen alimentos de menor calidad, separadamente y en trastes de desecho; trabajo colectivo, participación en asociaciones, prácticas funerarias y matrimonio. Se produce la reproducción social del grupo y una especie de endogamia forzada. Finalmente, hay una dimensión cultural, se les etiqueta como vago, sucio, borracho, contaminado; se simboliza peyorativamente su actividad, e inclusive se les llega a considerar diferentes físicamente. En la historia no han sido raros los casos en que se les considera producto de relación sexual con animales o simplemente, producto de relación con invasores. Otras veces los grupos marginados refuerzan su identidad mediante el uso de elementos que no emplea la comunidad dominante; vestido, ornamentos, tatuajes, tipo de armamento, frecuentemente relacionado con elementos naturales. (González-Ruibal 2003)

La distinción del grupo, también puede ser exógena, Todos estos elementos de identidad de los "otros", los marginados se analizan en la definición del "otro", el "diferente", para los propósitos de esta tesis "el discapacitado".

DISCAPACIDAD, IDENTIDAD Y DIFERENCIA

En el contexto de la discapacidad la discusión de la identidad tiene dos aspectos, la identificación del desviante, del diferente, proceso en el que se enmarca al discapacitado y la identidad al interior de los grupos de personas, en tanto miembros de una colectividad. Michel Foucault (2002) menciona que nos podemos construir como sujetos en dirección descendente, a partir de las estructuras de poder, como sucede en el primer caso y de manera ascendente a partir de las percepciones y las narrativas de las personas, como en el segundo caso; se pueden establecer paralelismos con otras minorías marginadas o con ideas post-estructuralistas (Foucault 2002).

La evolución de los conceptos desde los puntos de vista social, antropológico y político es diferente, en el primer caso, conduce a la segregación-marginación del diferente y en el segundo a la organización de grupos y activismo. Los grupos de personas con discapacidad se organizan mediante las historias que pueden contar de sí mismos para sí mismos, más que considerar las historias médicas de intervenciones rehabilitatorias, miseria, tragedia personal o aún muerte, esperando tener mejores resultados.

Las personas con discapacidad se identifican de dos maneras, por un discurso médico o por uno sociocultural, con dos vertientes, el resultado de una deficiencia (impairment), es decir, un determinismo biomédico centrado en la diferencia física o funcional que limita un trabajo productivo: los ciegos, los sordos, los epilépticos, los paralíticos, ignorando los factores comunes desde lo social. Se esencializa la diferencia.

La otra forma de identificación es a partir del modelo social, reivindicado por los sociólogos de los grupos de Disability Studies negando la base ontológica de la discapacidad. Este modelo social complica la base empírica del problema, al ampliar la población blanco, al incluir huérfanos, niños de la calle, fármacodependientes y sobre todo los problemas mentales.

Shakespeare propone cinco opciones para la identificación social de la discapacidad, que se traslapan con las definiciones o modelos para entender la discapacidad:(Shakespeare 1996)

1. El modelo social, cuyo elemento de identificación consiste en enfocar la discapacidad como la relación de una persona con alguna alteración anatomofuncional (impairment) al seno de una sociedadque los discrimina. La discapacidad está condicionada por las barreras sociales impuestas por el ambiente o las políticas. Las personas no desean algo extra, simplemente ser tratados como los demás, sin barreras, eliminando prejuicios, con fines de inclusión. No obstante, en el modelo social no se acepta que las características individuales distingan a las personas; pueden ser socialmente discapacitadas si tienen hijos dependientes. La discapacidad se constituye por las barreras y por los prejuicios.

2. El abordaje de minorías, cuestiones de poder, de políticas públicas, lucha contra la opresión. En este modelo se complican las definiciones cuando se combinan dos o más factores: feminismo, preferencias sexuales o religiosas, inmigración más discapacidad. Los pragmatistas aplauden el modelo de grupo minoritario dentro del campo naciente de estudios de discapacidad como un desarrollo de apoyo a la idea de la "democracia creativa" prevista por Dewey y West. Sin embargo, la idea debe considerarse con las reservas que implica la repercusión cultural negativa a los esfuerzos de los grupos minoritarios con fines políticos, como ha sucedido con los movimientos de los afroamericanos, de las mujeres y de los homosexuales, en su lucha por los derechos civiles. Otra dificultad a enfrentar es la construcción de un espacio común, para personas internamente muy diferentes, como es el caso de los diversos tipos de discapacidad. Por ejemplo, aún dentro de estos grupos quedan al margen las personas con daño intelectual profundo. El modelo de grupo minoritario puede ser una noción útil con fines democráticos comunitarios porque combina dos elementos básicos: (a) la definición de la discapacidad como una limitación biofísica que limita la interacción (social) y (b) la visión social de acceso igual y participación en todos los aspectos de sociedad, considerando que esta idea está restringida a la sociedad de los Estados Unidos de Norteamérica (EUA), como ellos mismos se designan, la sociedad americana. Esta visión social ha sido evidente en los esfuerzos para garantizar la instrucción inclusiva para los estudiantes con discapacidad y el movimiento para integrar a los adultos en su comunidad.

3. La propuesta Weberiana o Foucauldiana, en la cual la discapacidad es una categoría de la organización burocrática rígida, disciplinada y política. También pueden señalarse las numerosas “leyes de pobres”; al seno del desarrollo del capitalismo industrial se distinguió entre quienes merecieron y no merecieron apoyo, mediante las políticas sociales, de la misma manera que a la fecha se identifica la categoría discapacitado. Como sucede con otras formas de considerar la discapacidad, en este caso se dirigió la atención a las personas con deficiencias (impairment) como un proceso político estatutario, que construye a las personas como oficialmente discapacitados. Al mismo tiempo que las leyes de apoyo a los pobres, surgió una serie de leyes que Susan M. Schweik ha denominado “Las Leyes feas” (ugly laws), leyes municipales generadas a finales del siglo XIX, para limitar el acceso de las personas "desagradables" a espacios públicos urbanos: enfermos, mutilados, mutilados deformes en fin, “objetos repugnantes, mendigos antiestéticos". Aunque estas leyes solo se conservan en la memoria cultural de la disability rights movement, todavía en 1970, en muchos códigos de ciudades no habían sido derogados (Schweik 2009). Hay antecedentes de la misma naturaleza; en la España del siglo XVI se limitó la movilidad de los vagabundos, de los extranjeros pobres, de los peregrinos y aún de integrantes de órdenes mendicantes, se les ubicó como pobres vergon-

zantes; surgieron a la vez debates importantes y propuestas de asistencia caritativa (Garrán-Martínez 2004).

4. La Discapacidad es el resultado de definiciones inherentes a los métodos de investigación en ciencias sociales, por ejemplo en las encuestas los instrumentos construyen las categorías de discapacidad con criterios más o menos arbitrarios y así se concluye la población de afectados. Esta situación se observa en las categorías empleadas en los Censos Mexicanos de los años 2000 (deficiencia física ó funcional, discapacidad o limitación en relación con un estándar de funcionalidad, y secuela, ubicados en las esferas músculo esquelético o motriz, mental o de aprendizaje y sensorial en las áreas del lenguaje, la audición y la visión) y 2010.

5. La discapacidad como una categoría cultural. Este enfoque de la identidad se basa en las representaciones culturales, Sontag (1991), también relacionado con el concepto de Foucault sobre formaciones discursivas. Se consolidan prejuicios, se desarrollan estereotipos, lenguajes específicos y forman significados, básicamente enfocados a la alteridad y también a procesos de sujeción. Tanto algunos grupos de personas, como ciertos aspectos de comportamiento se etiquetan bajo categorías inventadas (Foucault 2002; Sontag 2008).

SURGIMIENTO DE LOS SERVICIOS MÉDICOS DE REHABILITACIÓN

Restaría un breve señalamiento al categorizado como “Modelo Médico”. Sobre el origen de la Rehabilitación Médica profesionalizada.

En 1941 Howard Rusk inició el manejo de soldados lesionados en la guerra, procedentes de la Fuerza Aérea norteamericana, a través de un programa de manejo de convalecientes con la aplicación de dos medidas fundamentales: ambulación temprana y ejercicios progresivos con desarrollo de actividades educacionales, ligadas a actividades profesionales (militares) previas. Fue necesario superar previamente las dificultades con la Cruz Roja Internacional, por el nombre de dicho programa, que incluía el término recreación, ya que el Congreso de la Unión había designado responsable de estas actividades recreativas en los hospitalizados a dicha organización. El Dr. Howard Rusk (Rusk 1972) convenció a sus superiores de que se debían extender los beneficios de dicho programa a un buen número de hospitales de la fuerza aérea (Army Air Force Convalescent Training Program); al finalizar la guerra se llevaba a cabo en más de 200 hospitales. Cada hospital de acuerdo con sus características, área geográfica y capacitación militar previa de los lesionados, organizaba su propio modelo de adiestramiento ocupacional, además de considerar el tipo de personal responsable de las actividades.

El apoyo desde el punto de vista psicológico fue encomendado a las "damas voluntarias" de dichas unidades. Rusk insistió en las necesidades de prótesis y su adecuación efectiva argumentando que el soldado norteamericano debe contar con la mejor calidad de atención, que es responsabilidad y compromiso gubernamental y presionó a la "Veteran Administration" para las dotaciones rápidas y adecuadas de prótesis. Meses después el propio Congreso de la Unión emitió la ley para el desarrollo de "investigación en programas de desarrollo de prótesis". Además de este primer programa, se logró el establecimiento de centros modelo (12 al final de la guerra) que funcionaban como centros hospitalarios de "Convalecientes" (Pawlin Center), en donde existían, además de los recursos médicos, sitios de adiestramiento vocacional y ocupacional, zonas recreativas y deportivas especiales y donde se manejaban tanto los problemas físicos como los mentales.

En la evaluación posterior efectuada sobre logros en la sobrevida de los lesionados, se encontró que tres cuartas partes de los 2,500 parapléjicos afectados permanecían con vida 20 años después y de ellos, trabajaban 1,400. Rusk postuló que el problema a resolver consistía en encontrar un comienzo para funcionar a pesar de la incapacidad y que a diferencia del normal, que es capaz de ser autosuficiente o tiene la capacidad para serlo y se encuentra orientado en su ambiente, el "inválido" no lo consigue, y de ello deriva la necesidad de establecer un modelo específico de "práctica médica", que diera salida al problema "funcional".

Al finalizar la guerra, organizó un servicio de Rehabilitación en el Belvue Hospital de Nueva York, para la atención de la población cívil, dando impulso a la atención de los "ancianos" hospitalizados por el Departamento de Asistencia, quienes con problemas de enfermedades menores no contaban con recursos ni familia para su alta hospitalaria. Realizó además un análisis de la problemática del parapléjico y del hemipléjico adulto y señaló que la concepción médica vigente en la época suponía que si la lesión neurológica impedía la locomoción "la vida quedaba truncada"; la mayoría de estos pacientes moría en el primer año después de la lesión. Inició poco después el manejo en su servicio de los "lesionados neurológicos adultos" y posteriormente incluyó a los niños.

Con el apoyo de fuertes organizaciones sindicales y personalidades de diversas fundaciones, establece el primer Instituto de Rehabilitación en la Ciudad de Nueva York y comienza con el manejo de un "grupo de inválidos" enviados por el "Sindicato de Mineros", una de las organizaciones más poderosas en los EUA y cuyos agremiados presentaban una frecuencia alta de paraplejía, como resultado de accidentes de trabajo.

A través de la amplia experiencia del Dr. George Deaver en el "Institute for the Crippled and Disabeled Man", junto con George Marjorie P. Sheldon y Mary E. Bronn se inicia el estudio detallado de las funciones que realiza el individuo en su medio ambiente. Este estudio fue revisado y modificado en el nuevo Instituto de Medicina Física y Rehabilitación de Rusk, para proponer un modelo de evolución funcional, conocido como "estudio de las actividades básicas cotidianas" (ABC) o estudio de las "actividades de la vida habitual" (ADVH), considerado como el primero diseñado con el objetivo de evaluar la "actividad funcional" dentro "de entorno" del sujeto "incapacitado".

Este estudio se amplía posteriormente, con múltiples modelos de evaluación funcional para el desarrollo de las actividades ocupacionales, generándose muchos y variados "perfiles funcionales", de acuerdo con "perfiles laborales" bien conocidos por las prácticas administrativas.

Poco después se establece la Asociación Internacional de Medicina de Rehabilitación (IRMA), siendo su primer director el propio Howard Rusk, quien define a la Rehabilitación como: "Un programa diseñado para ayudar al incapacitado físico, crónicamente enfermo o convaleciente para vivir y trabajar al máximo de sus incapacidades, siendo ésto parte integral de las responsabilidades, clínicas, institucionales y comunitarias".

A 70 años de distancia la especialidad en Medicina Física y Rehabilitación es una práctica establecida en el ámbito mundial. El año de 2007 se generó un documento normativo para Europa El Libro Blanco en Medicina Fìsica y Rehabilitación (White book on Physical and Rehabilitation Medicine IN EUROPE) (Gutenbrunner, et al. 2006) y en 2011 la Organización Mundial de la Salud generó un último documento normativo. (WHO 2011) No se requiere profundizar más en el tema, aunque debe reconocerse que los señalamientos para la integración social de las personas con discapacidad son insuficientes y no abordan la amplitud que requiere el problema. Este es el modelo criticado por los teóricos del Disability Studies, de corte sociológico.

En México la organización y expansión de los Servicios de Rehabilitación, posiblemente en concordancia con su desarrollo en los EUA se inició con la capacitación de médicos militares a partir de la década de los 50´s del siglo pasado, pero su desarrollo institucional lo promovieron los doctores Tohen Zamudio y Luis Guillermo Ibarra; el doctor Ibarra ha sido líder del campo en el ámbito latinoamericano y promovió la creación del Instituto Nacional de Rehabilitación que opera en la ciudad de México desde hace 10 años. Se propuso el Programa Nacional de Rehabilitación, se organizó el Registro Nacional de Inválidos (RENI), Encuesta Nacional de Inválidos (ENI), se recopilaron algunos datos censales desde principios del siglo XX, entre los más importantes. Al final de los 80 del siglo XX y la formalización de la formación de recursos humanos con las Residencias de Especialización con reconocimiento de la Universidad Nacional Autóno-

ma de México (UNAM) y la Maestría en Rehabilitación Neurológica de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) se consolidó la educación en el campo.

Aunque hay servicios de rehabilitación de cobertura nacional dada la estructura y el modelo de atención de secuelas estructuradas, son insuficientes para atender una población estimada de más de 10 000 000 de personas y dado su diseño no pueden cubrir las necesidades de integración social de las personas ni de investigación de la condición psicosocial de las personas, por lo cual se requiere insistir en la teorización de las significaciones de la discapacidad.

DISCAPACIDAD, IDENTIDAD Y NARRATIVA DE LAS PERSONAS

En la constitución de la identidad en discapacidad, las narrativas de las personas se estructuran de acuerdo con los siguientes conceptos:

- La persona existe en el espacio y
- En el tiempo
- Tienen corporeidad (Are embodied)
- Hay un autoconcepto o una noción de lo que se quiere ser.
- Hay un proyecto de vida relacionado con el concepto de sí mismo.
- La dimensión espacial se modifica sobre todo en las lesiones motricies; se expande. Se simboliza como un obstáculo para la vida diaria. El desplazamiento se convierte en un problema. Lo que era "cerca" puede ahora ser "muy lejano" o simplemente imposible de superar.
- El tiempo será correlativo, lo que en determinadas circunstancias ocupa un lapso breve se vuelve muy prolongado. Los tiempos de aprendizaje podrán ser muy prolongados en las deficiencias intelectuales, en el deterioro por edad, en los problemas de atención y memoria, en las deficiencias sensoriales. El tiempo disponible es insuficiente para realizar las tareas más elementales como atravesar una calle en relación con la duración de la señal de siga, ajustarse conforme a las normas sociales de la mayoría no afectada.
- Las nociones de corporeidad (embodiment) son tan importantes como extensas y complicadas. Al menos pueden mencionarse diversas posturas. Desde la visión cartesiana el cuerpo es un instrumento del self, del yo, pero puede ser un obstáculo, como se mencionó, la persona está aprisionada en su cuerpo. La posición contraria, atribuida a Merleau-Ponty: uno es su propio cuerpo; el impedimento cambia las relaciones. En la posición neoliberal, se es propietario del cuerpo, del cuer-

po idóneo, capaz (able body). Así, los dos modelos de embodiment son el housing y el modelo de identidad, una persona corporizada.

Las categorías señaladas son importantes en la estructuración de las nociones de discapacidad. El cuerpo idóneo (able body) tiene una dimensión moral, invariantes de especie, requerimientos de naturaleza social y especialmente en el liberalismo reglas de interacción social de naturaleza laboral, que terminan atribuyendo valor al cuerpo. Hay una especie de "devaluación" de la persona en relación con las condiciones corporales.

Las interacciones sociales están sesgadas y prejuiciadas por las características de la discapacidad, visibles o intelectuales; se modifica el auto concepto. Si se acepta la idea de una evaluación negativa de la discapacidad, es posible que afecte el auto concepto de la persona. El estatus moral atribuible a la persona con discapacidad impactará las narrativas de la persona.

El solo hecho de usar una silla de ruedas para desplazarse tiene un efecto en el autoceoncepto y el concepto de los otros. Se dice que la postura erecta tiene un efecto en la autonomía. La postura erecta del humano en el sentido filogenético es importante. Sacks señala que la postura erecta es moral, existencial, no menos que física. Cuando el niño empieza a caminar, también comienza a ser una persona autónoma.

Al modificarse el autoconcepto puede surgir la pregunta ¿quién soy?, en este sentido las narrativas contribuyen a dar la respuesta; las narrativas dependerán del contexto social, del lenguaje disponible y estará orientada por los valores. La identidad también implica características externas a la persona.

La otredad de las personas con problema intelectual, sea por retardo o por psicosis (intellectualy disabled), carecen de independencia y de autonomía. Esto puede verse de dos maneras, como un juicio de valor, definiéndolos como discapacitados y como una conciencia social de personas cuyas necesidades y vulnerabilidad los convierten en personas que requieren protección y responsabilidad social. No todas las barreras son físicas, las personas afectadas y que usan silla de ruedas tienen las características morales necesarias, y se argumenta que son las barreras físicas las que definen sus limitaciones en la participación social. La crítica a Mike Oliver consiste en señalar que los cambios sociales, en el sentido de las barrearas físicas, no mejorarán el intelecto ni las condiciones sensoriales, para resolver las limitaciones en la participación social.

La identidad de las personas puede constituirse sin la necesidad de considerar situaciones externas a la mente de la persona; al menos en parte, está determinada por lo que le es importante, como sus proyectos morales, sus relaciones, su trabajo.

Las identidades están ligadas a fenómenos sociales como los valores y las relaciones humanas, elementos incompatibles con el individualismo ontológico.

En relación con lo señalado, la atribución de identidades puede seguir diversas vías. Por una parte se ha señalado que la actividad médica considera que una identidad negativa resulta de una limitación o alteración física, que implica una especie de duelo, de sensación de pérdida y de necesidad de intervenciones de índole diversa con el propósito de solucionar la alteración. Aunque la discapacidad es una cuestión social, del lado médico la deficiencia (impairment) es el foco de análisis; los sentimientos de tristeza y pérdida son de naturaleza intrapersonal, tal vez con repercusiones intrafamiliares. Ante la falta de una dimensión social o de otras formas de identidad, el rol de la persona afectada consiste en establecer una buena relación con los profesionales y los sistemas médicos, que ofrecen beneficios, apoyo y atención. También puede suceder que se responsabilice a la víctima de convertir lo que debería ser asunto de orden social en infortunio personal, así en tanto experiencia personal no se reta el contexto sociocultural y no pueden surgir alternativas al denominado “paradigma biomédico dominante”. La diferencia (alteridad) se hace un fetiche, se ubica como una tragedia médica o simplemente se ignora. En contraposición, los enfoques sociales ubican la identidad negativa como el resultado de relaciones sociales de opresión y centran la atención en las posibilidades de lograr cambios sociales, empoderameinto de las personas con discapacidad y promoción de formas diferentes de autoconocimiento y aceptación.

Aceptación y su término correlativo tolerancia son nociones que se mencionan con respecto de la alteridad. Aceptar y tolerar a los diferentes ¿son condiciones suficientes para conseguir la interacción social? o bien ¿es la intolerancia la condición dominante?

ALTERIDAD Y “NATURALEZA HUMANA”: LA INTOLERANCIA

La construcción de la alteridad no es una cuestión neutra desde los puntos de vista social, psicológico, emocional, político. Entre otras, las consecuencias de la alteridad son la intolerancia y la marginación. La intolerancia no es una expresión de primitivismo; históricamente tienen raíces intelectuales. ¿Por qué es tan difícil la lucha por la tolerancia? Porque la naturaleza humana no cambia y una de sus “virtudes” es la intolerancia, es decir, el deseo de establecer preferencias y rechazar todo lo que se le oponga. Solo se puede avanzar hacia la tolerancia luchando contra el hombre que es “puro”. No importa cuánto se haya avanzado en el conocimiento; no hemos aprendido a utilizarlo ni hemos aprendido a reconocer los valores que debemos compartir (Barret-Ducrocq 2002).

LA LIMINALIDAD, LA TRANSICIÓN ENTRE DOS IDENTIDADES

La Vida para van Gennep, se caracteriza por la transición de un grupo social o una situación a otra (van Gennep 2008). Esto es evidente cuando un individuo pasa a través de diversas edades; las relaciones sociales, y las ocupaciones cambian durante el transcurso de su vida. Estas transiciones son similares a los "ritos de paso," de algunas sociedades en las que los cambios están estrictamente regulados, acompañados por rituales ceremoniales. En las sociedades hipermodernas la transición es relativamente fácil, pero es ambigua. Mientras los ritos de paso son más fáciles de identificar en las sociedades pequeñas, suceden en todas las civilizaciones, desde los más primitivos hasta los más evolucionados. Los ritos de pasaje se subdividen en tres etapas: el de la separación (preliminal), la transición (liminal) y la re-incorporación (post-liminal). Los ritos de separación simbólicamente separan al individuo desde un punto existente en la estructura social. Después de esta separación, se pierde la condición social previa. En el período de transición o fase liminal, el individuo es un outsider simbólico, se encuentra al margen. La liminalidad de la persona la ubica en los márgenes de la sociedad, mientras se prepara para su nueva función. La etapa final de re-incorporación le permite adoptar un nuevo estatus social y reintegrarse a la sociedad; de no producirse, la liminalidad no termina, una situación posible en la sociedad. Victor Turner, el antropólogo y sociólogo, amplió la comprensión de liminalidad, y describió su relevancia tanto en sociedades hipermodernas como en las tradicionales (Turner 1995). Como van Gennep, analizó la sociedad como una estructura de posiciones, donde es viable la etapa liminal de transición entre dos posiciones. La liminalidad, según Turner, es un movimiento entre puntos fijos, esencialmente ambigua, inestable, y perturbadora, entre las posiciones asignadas, por ley, la costumbre, los convenios o las ceremonias. Su condición social es una confusión de las categorías habituales. La ambigüedad y paradoja caracterizan su situación social. Como resultado, el individuo es a menudo invisible tanto en lo estructural como en lo físico. La invisibilidad estructural es la consecuencia inevitable de la pérdida o de una condición social, como por ejemplo, la falta de roles sociales de las personas con discapacidad. A otros miembros de la sociedad les resulta difícil, si no imposible, interactuar con las personas que desafían todas las categorías sociales, son, en cierto sentido no-personas. Los innumerables tabúes que se aplican a la liminalidad limitan la interacción social y mantienen su invisibilidad estructural. Se acompaña por el aislamiento de la persona en transición.

El estado liminal modifica entre otros aspectos de la vida, la actividad sexual, a veces destacando la abstinencia o un mayor grado de libertad. Dado que el tema sexo y el género son pertinentes en cualquier estructura social, no es de extrañar que sean tratados como características maleables durante el estado limi-

nal. Las percepciones de ser asexual, no sexual, o poco atractivas son particularmente problemáticas para las mujeres con discapacidad (Jo Deegan and Brooks 1985).

En muchos rituales, el estado liminal está relacionado simbólicamente con la muerte y la descomposición, u otros aspectos negativos de atributos físicos. Sin una posición en el sistema social, es difícil de clasificar un liminal, inclusive como una persona viva o muerta. Otra idea es que su característica es potencialmente contaminante. Toda persona que con la que entre en contacto podría contaminarse, a menos que haya sido "inmunizada" por someterse a la misma transformación ritual. Estos componentes de la liminalidad forzan al individuo a someterse a la voluntad de toda la comunidad. Durante liminalidad, la situación anterior se borra, creando una hoja en blanco en el que se imprimen las expectativas para el nuevo estatuto. Debido a que la persona se encuentra en condición liminal es sumisa y humilde, los valores de la sociedad, las normas y las relaciones se asimilan fácilmente. Se producen situaciones estructurales de inferioridad. Los individuos ocupan las posiciones sociales más bajas. Las formas de marginalidad son involuntarias, se producen por el desempleo, el subempleo, la enfermedad, las secuelas, la pobreza extrema, las deformidades; la debilidad y la pasividad de individuos liminales es similar a la debilidad estructural de los grupos oprimidos por políticos, juristas, y por los sistemas.

En la sociedad hipermoderna la liminalidad puede desdibujarse o desorientar. En la sociedad occidental la falta de una clara definición de los símbolos, los rituales, y el sentido de lo sagrado, es más difícil caracterizar la liminalidad, sin embargo, se pueden establecer comunidades, de acuerdo con nuevas formas de identidad, diferentes a la estructura social establecida como la vida monástica y las comunidades hippie, los niños de la calle, los grupos de autoayuda y las comunidades de personas con tipos específicos de discapacidad, ciegos, sordos, fundamentalmente.

Algunos teóricos (p.ej., deegan 1975; Murphy et al. 1988; Shalinsky y Glascock 1988; Murphy 1990; Nicolaisen 1995; Devlieger 1995) postulan la conexión simbólica de la liminalidad en la sociedad hipermoderna, analizan las similitudes entre el estado liminal durante ritos de paso y la situación de las personas con discapacidad. Ya que no se pueden aplicar las situaciones de curación o de normalización, las personas se encuentran como suspendidas entre el rol del enfermo y la normalidad, entre organismos y cuerpos adecuados e inadecuados; parecen tener una condición ambigua; no están enfermos, pero no están "bien", no son "normales". En algunas culturas y en ciertas condiciones las personas con discapacidad ni siquiera se consideran verdaderamente humanos (Humaness) (Beckwith 2005). En ciertas sociedades pequeñas, los niños con discapacidad y los ancianos se han asesinado durante las épocas de crisis ambientales, debido

a la xenotrasplantación, condición liminal jurídica y social de las personas con discapacidad (Willett and Jo Deegan 2001).

INVISIBILIDAD ANTE EL CUERPO PRESENTE

A menudo se les esconde de la sociedad. Este aislamiento es más evidente en el caso de las personas que están institucionalizadas. A pesar de que existe una disminución del número de personas con discapacidad en entornos institucionales, su invisibilidad social ha asumido formas más sutiles. Robert Murphy, (Op. Cit.) por ejemplo, escribe que a menudo lo ignoraban sus colegas por largos períodos, durante las fiestas y otros eventos sociales, a pesar de su presencia física como una persona en silla de ruedas. Este tipo de invisibilidad se aprende socialmente a edad temprana, por ejemplo, cuando se regaña y se aleja a los niños curiosos que miran fijamente a las personas con discapacidad o con malformaciones. Además, tanto en la discapacidad como en la liminalidad, hay una relación simbólica con la muerte y con otros atributos físicos negativos. Las personas que enfrentaron lesiones traumáticas graves, enfrentaron una crisis de la vida que es un rito de iniciación. Aunque tienda a negarse la asociación simbólica entre la discapacidad y la muerte, hay una correlación directa y altos niveles de ansiedad de la muerte, que influye en las actitudes hacia las personas con discapacidad. A diferencia de otros ritos de paso, la re-incorporación social no está garantizada para las personas con discapacidad. Hay una cierta percepción común de que el suicidio es a menudo preferible a las personas con discapacidad, lo que sugiere que las personas con discapacidad ocupan un rango inferior a la muerte.

Algunos signos físicos “negativos”, tales como miembros amputados, bolsas de colostomía, cicatrices, malformaciones, generan la aversión del público y se asocian a menudo sensaciones de dolor, de horror o de contagio.

La agrupación con base en identidades puede tener fines de autoayuda. El grupo también ayuda a fomentar los auto-conceptos de normalidad como miembros activos que pueden construir identidades diferentes. La falta de rituales dificulta la inclusión de las personas con discapacidad en el resto del mundo. La liminalidad “permanente” es un obstáculo para conectar el yo en la vida cotidiana.

Han surgido legislaciones en diversos países, orientadas a crear situaciones para la integración, para evitar la discriminación de las personas con discapacidad como ciudadanos y personas con acceso a la vida pública. Alcanzar todas estas oportunidades y los puestos en la sociedad, la lucha contra los obstáculos son temas fundamentales para los grupos activistas.

La definición o el concepto de un mundo de personas sanas, normales, dificulta incorporar a las personas liminales por impedimentos físicos. En el caso de las personas con deficiencias motoras, hay limitaciones para su acceso a los espacios físicos. Las formas actuales de estructuras arquitectónicas y las instituciones sociales existen, ya que los estatutos, ordenanzas, y códigos determinaron las construcciones de esa manera. Estas políticas implican valores, expectativas y supuestos acerca de los atributos físicos y conductuales que la gente debe poseer a fin de sobrevivir o participar en la vida comunitaria (Hahn 1988).

Las limitaciones de carácter temporal para la liminalidad, son barreras permanentes para las personas con discapacidad en la sociedad hipermoderna. Se constituyen en tabúes que rigen las vidas de las personas con discapacidad impregnando todos los niveles de la sociedad; tienen consecuencias sexuales, religiosas, políticas, territoriales y sociales. Se manifiestan en aspectos fundamentales de la cultura, como la arquitectura y la comunicación. Los tabúes también están en cierta forma regulados por el gobierno como es evidente en el sistema educativo y la prestación de distintos servicios y el acceso desigual a las personas con discapacidad (Willett and Jo Deegan 2001). Para una persona en silla de ruedas, el significado simbólico de un tramo de escaleras es simple y directo. Su zona de acceso está más alejada. Existe un tabú contra su entrada en la zona. Esta forma de segregación arquitectónica se considera como "natural" en la sociedad; el tratar de evitar las limitaciones derivadas de las escaleras pasa a menudo inadvertido. Por esta razón, los teóricos sociales afirman que es la prevalencia de estas barreras sociales las que generan discapacidad, y no el impedimento físico. A pesar de la promulgación de leyes se permite a las empresas seguir manteniendo este tipo de barreras, que se pueden manifestar en la educación, en las oportunidades laborales, en las actividades de diversión. Las actitudes culturales dominantes sobre el género y la sexualidad también crean barreras sociales para las personas con discapacidad.

Los hombres con discapacidad están marginados porque no logran satisfacer y de hecho se pueden socavar las demandas de masculinidad hegemónica y aunque luchan por mantener su autonomía, su capacidad atlética y sobre la sexualidad a pesar de la estigmatización de su discapacidad. Los ideales de belleza femenina y la sexualidad también crean barreras sociales para las mujeres con discapacidad. El empleo y la discriminación que enfrentan todas las mujeres son significativamente más altas entre las mujeres con discapacidad Los ritos de incorporación en una situación de discapacidad se tornan imposibles porque contaminarían a la sociedad “ugly laws” (Schweik 2009). "Culpar a la víctima" es otra justificación utilizada en nuestra sociedad.

La discapacidad física, en este argumento, es responsable de los límites sobre el empleo, el acceso a los edificios, y la interacción social. La "discapacidad", o mejor, el impedimento, por definición, impiden la in-

teracción social “normal". Las personas con discapacidad causan problemas al "pedir demasiado" y reclamar un trato especial cuando participan en la vida cotidiana. Por lo tanto, las personas con discapacidades físicas se mantienen fuera de las calles, desempleados, o socialmente aislados porque es demasiado costoso poner rampas, emplear las personas con discapacidad, o incluirlos en las interacciones sociales. Con el paso de la American Disability Act (ADA) en 1990, la sociedad ha empezado a encarar los problemas de accesibilidad, pero ciertamente no ha facilitado el acceso. Una respuesta ha sido la disposición de "alojamiento" para las personas con deficiencias motoras. Pero estos cambios son generalmente limitados en número o en la aplicación (Prince 2010). Por ejemplo, el número de habitaciones de hotel y plazas de estacionamiento no puede satisfacer las demandas o uno de los patrones realmente absurdo es proporcionar espacios accesibles en edificios inaccesibles. En los EUA, en particular, se considera que la ética en el trabajo debe ser uno de sus acervos (Weber 1930). Las personas con discapacidad, sin embargo, sufren discriminación estructural y las barreras que impiden el éxito en el mercado de trabajo. Para agravar su situación de inferioridad hay la percepción de que los discapacitados son una carga para la sociedad debido a su dependencia sobre los beneficios del gobierno y los servicios. Este estado de desempleo está documentado fácilmente en las encuestas laborales.

Pero a la vez, el estado liminal tiene el poder de redefinir y reformar a la sociedad. Pueden surgir posibilidades, nuevas formas y estructuras, un proceso de gestación, de modos apropiados para existencia postliminal. En la liminalidad, el individuo se ve obligado a pensar en la estructura social establecida y se prepara para volver a entrar esa estructura. En la liminalidad la persona aprende lo que se espera de los miembros de un sistema social mientras están fijos entre dos estados. El individuo también descubre nuevos patrones de relación con otros miembros de la sociedad. La discapacidad al seno de la sociedad discapacitante también ofrece bloques de construcción de la sociedad. Lo que se considera una discapacidad aquí nos revela quién es y qué no es viable para incorporarse como miembro. La discapacidad como proceso demuestra (o descubre) las barreras sociales, o los tabúes, que restringen la participación plena de todos los miembros de la sociedad. La discapacidad también cuestiona el sentido de una comunidad, en tanto sus miembros pueden ser marginados tan fácilmente. Debido a la liminalidad permanente de la discapacidad, se revelan la arbitrariedad y la hostilidad de la sociedad. En la liminalidad, a un individuo se le permite "jugar con los factores socioculturales de experiencia", experimentar con la estructura social permite a la persona desarrollar arreglos sociales alternativos. De esta manera, la liminalidad se convierte en una fuente primaria del cambio social. Las personas con discapacidad juegan con su experiencia socio-cultural mediante su adaptación a las limitaciones sociales que se enfrentan. Emily Bonwich (1985), por ejemplo, re-

vela cómo algunas mujeres que han sufrido lesiones de médula espinal pueden adaptarse a su deterioro. Muchas mujeres encuentran que sus lesiones las habían liberado de las limitaciones del papel tradicional de la mujer y han aparecido otras funciones que parecían imposibles antes de sus lesiones. Las mujeres tenían también un aumento en los niveles de autoestima debido a su dominio sobre estas funciones únicas. Las mujeres tenían ideas diferentes sobre lo que debería ser el papel de la mujer, dar menos importancia a los papeles de esposa-madre y tener atributos agradables a los hombres atributos y valorar mejor sus logros (Jo Deegan and Brooks 1985). Las personas con discapacidad física pueden modificar su entorno y por consiguiente disminuir las barreras sociales por diversos mecanismos, cercanos a su entorno y del ámbito comunitario. Con los avances en la informática y las tecnologías de la comunicación, la gente puede crear otras formas de transporte.

Adoptar los cambios sociales que proporcionan una mayor visibilidad y de una condición superior para las personas con discapacidad repercutirá en la eliminación de la liminalidad permanente de la discapacidad en la sociedad hipermoderna.

Murphy, R. (2001) realizó investigaciones antropológicas en Nueva York sobre el estatus de personas con impedimentos motores por paraplejías y tetraplejías; más que un estudio sobre las desviaciones encontró un modelo de ritual. Las personas se encontraron en un estado liminal como en las fases liminales de los rituales de pasaje de un estado a otro. Están en un estado indefinido, no están bien ni mal, no están socialmente vivos y activos ni eliminados (Murphy, et al. 1988; Murphy, et al. 2001). Esta perspectiva puede extenderse a otros tipos de adversidad como las enfermedades catastróficas o la pérdida repentina del ingreso o del estatus social.

Uno de los objetivos de la tesis es la construcción de un marco teórico desde la Antropología en relación con la discapacidad. Tiene ámbitos muy diversos, cuyas categorías pueden aplicarse a la investigación en discapacidad, pero las aquí planteadas permiten avanzar, partiendo de ideas ya planteadas que complementan las nociones biomédicas. La Antropología Biológica permite fundamentar la diversidad del humano, ya que, dados los procesos biológicos y culturales, la enfermedad, los procesos crónicos y degenerativos y las secuelas, constituidas en impedimentos son parte de la naturaleza humana. Para la Antropología social y cultural el establecimiento de identidades y alteridad contribuyen en la comprensión de los procesos de marginación y discriminación, de liminalidad y aún de agresión contra las personas diferenciadas. La Antropología, por otra parte no puede desconocer el papel de la atención biomédica y del surgimiento de la Rehabilitación, planteada por personal comprometido en la solución del problema, sin vivirlo necesa-

riamente en “carne propia”. Con estos elementos se propone ubicar la discapacidad como un problema de naturaleza antropológica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

2003 XII Censo General de Población y Vivienda, 2000. México: INEGI.

Alberti, F. B.
2009 Bodies, hearts, and minds: Why emotions matter to historians of science and medicine. Isis 100(4):798-810.

Bamshad, Michael., and P. Wooding
2003 Signatures of natural selection in the human genome. http://www.gnxp.com/MT2/archives/000779.html.

Barret-Ducrocq, Françoise.
2002 La Intolerancia: Fórum Internacional sobre la intolerancia, UNESCO, 27 de marzo de 1997, La Sorbonne, 28 de marzo de 1997. Barcelona: Ediciones Granica, S.A.

Beckwith, FJ.
2005 Of souls, selves, and cerebrums: a reply to Himma. J Med Ethics 31(56-60).

Boia, Lucian.
1997 Entre El Ángel Y La Bestia. Barcelona: Editorial Andrés Bello.

Canguilhem, Georges.
1978 Lo normal y lo patológico. R. Postchard, transl. México: Siglo XXI Editores.

Celis, Alejandro., and Y. Nava
1970 La patología de la Pobreza. Revista Médica del Hospital General 33:120-124.

Chamberlain, M. A., and R. M. Kent
2005 The needs of young people with disabilities in transition from paediatric to adult services. Eura Medicophys 41 (2):111-23.

Charmaz, K.
1999 From the "Sick Role" to stories of self', citado por Kelleher. *In* Self, Social Identity and Physical Health. R.J.a.A. Contrada, R.D. , ed. Pp. 13-16. Oxford: Oxford University Press.

Corker, Marianne., and Tom. Shakespeare
2002 Disability/postmodernity: embodying disability theory. London: Continuum International Publishing Group.

Dewey, John.
1967 Experiencia y educaci[on. Buenos Aires: Editorial Losada.

Eckhardt, Robert B.
2000 Human paleobiology. United Kingdom: Cambridge University Press.

Eco, Umberto.
2007 Historia de la Fealdad. Barcelona: Lumen.

Ek, K., et al.
2011 Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. J Adv Nurs 67(7):1480-90.

Erikson, E.H.
1968 Identity, Youth and Crisis, citado por Hoover, Op.cit. New York: Norton.

Foucault, Michel.
2002 Los Anormales. México: Fondo de Cultura Económica.
2004 El Nacimiento de la Clínica. Una arqueología de la mirada médica. Buenos Aires: Siglo XXI editores, SA de CV.

Garrán-Martínez, JM.
2004 La prohibición de la mendicidad. La controversia entre Domingo de Soto y Juan de Robles en Salamanca (1545). Salamanca: Ediciones Universidad Salamanca.

Goffman, Erving
1963 Stigma. Notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, Inc.

González-Ruibal, Alfredo
2003 La experiencia del otro.Una introducción a la etnoarqueología. Madrid: Ediciones Akal, S.A.

Grmek, Mirko D.
1989 Diseases in the ancient Greek World. Baltimore: Johns Hopkins Univesity Press.
Gutenbrunner, Christopher, Anthony B. Ward, and M Anne Chamberlain. Chamberlain
2006 White book on Physical and Rehabilitation Medicine IN EUROPE. JRehabil Med 39(Supplement No. 47):1-48.
Gutiérrez-Sáenz, Raúl.
2001 Introducción a La Antropología Filosófica. México: Editorial Esfinge.
Guyotat, Jean.
1994 Estudios de Antropología Psiquiátrica. México: Fondo de Cultura Económica, S.A. de C.V.
Hahn, Harlan.
1988 Can Disability Be Beautifu. Social Policy 18:26-31.
Hollander, Eugene
1928 Askulap und Venus. Berlin: Impropylaen-Verlag.
Hoover, Kenneth., Marcia. James, and Kristen.Parris
1997 The Power of Identity. Politics in a new Key. Chatham, New Jersey
Chatham House Publisshers, Inc.
Isaac, GL.
1985 Aspects of human evolution. *In* Evolution from molecules to men. D. Bendall, ed. Pp. 509-544. Cambridge: Cambridge Univwersity press.
J Schull, WJ., and JW. W MacCluer
1968 Human Genetics: Structure of Population. Annual Review of Genetics
2:279-304.
James, William
1950 The Principles of Psychology. USA: Dover Publications, Inc.
Jiménez-Montiel, Gilberto.
2002a Identidades en Globalización. *In* La modernidad atrapada en su horizonte. R. Pozas-Horcasitas, ed. México, D.F.: Miguel Angel Porrúa y Academia Mexicana de Ciencias.
2002b Paradigmas de identidad. *In* Sociología de la identidad. A. Chihu Amparán, ed. Pp. 35-61. México,D.F.: Miguel Angel Porrua.
Jo Deegan, Mary., and Nancy A. Brooks
1985 Woman and disability. The double handicap. New Brunsvick: Transaction Inc.
Kelleher, David., and Gerard. Leavey
2004 Identity and Health. New York.: Routledge.
Kirmayer, LJ., A. Young, and JM. Robbins
1994 Symptom attribution in cultural perspective. Can J Psychiatry Dec;39(10):584-95.
Lahn, Bruce. , and 3858 Alok Jha http://www.guardian.co.uk/print/0, 5092952-111400,00.html
2004 Human brain result of extraordinary fast evolution.
Laín-Entralgo, Pedro.
1988 Teoría y Realidad del Otro. Madrid: Alianza Universidad.
Lewis, Ricki.
1997 Human Genetics: concepts and Applications.
Lukacs, SL., and KC. Schoendorf
2004 Public Health: Racial /Ethnic disparities in neonatal mortality. Morb. Mort. Wkly. Rep. 53:655.
Mareschal, Denis., et al.
2007 Neuroconstructivism. How the brain constructs cognition. Volume I. New York: Oxford University Press.
Marx, Karl.
1849 Trabajo Asalariado y Capital.
Maryanski, Alexandra.
1996 Aphrican ape social networks: a blueprint for reconstructing early hominid social structure. *In* The Archaeology of Human Ancestry. J.a.S. Steele, Stephen, ed. Theoretical Archaeology Group Series: Routledge.
McDermott, Ray., and Hervé. Varenne

1995 Culture and Disability [cited].
Murphy, R. F., et al.
1988 Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. Soc Sci Med 26(2):235-42.
Murphy, R., et al.
2001 Effect of experience of severe stroke on subjective valuations of quality of life after stroke. J Neurol Neurosurg Psychiatry 70(5):679-81.
Nietzche, Friederich.
1870 La Visión Dionisiaca del Mundo.
Parsons, T.
1951 The Social System. London: Routledge and Kegan Paul.
Pearce, JM.
2002 Psychosocial factors in chronic disability. Med Sci Monit Dec;8(12):RA275-81.
Piaget, J.
1977 El Comportamiento, Motor de la Evolución. Buenos Aires: Editoarial Nueva Visión.
Piaget, Jean., Hermine. Sinclair, and Vinh. Bang
1985 Epistemología y Psicología de la identidad. México, D.F.: Paidós.
Pittaluga, G.
1966 Temperamento, carácter y personalidad. Volume 90. México: Fondo de Cultura Económica.
Prince, MJ.
2010 What about a Disability Rights Act for Canada?: Practices and lessons from America, Australia, and the United Kingdom. Can Public Policy 36(2):199-214.
Rotimi, Charles N., and Lyn B. Jorde
2010 Ancestry and Disease in the Age of Genomic Medicine. N Engl J Med 2010;363:1551-8. 363:1551-8.
Roush, SE., and N. Sharby
2011 Disability reconsidered: the paradox of physical therapy. Phys Ther Dec;91(12):171527.
Rusk, Howard.
1972 A world to care for. EUA: Reader's Digest.
Sarnat, Harvey B., and Martin G. Netsky
1974 Evolution of the Nervous System. New York: Oxford University Press.
Schiefenhovel, W.
2000 [Suffering without meaning? Illness, pain and death. Development of evolutionary medicine]. Gesundheitswesen 62(1 Suppl):S3-8.
Schweik, Susan M.
2009 The Ugly Laws: Disability in Public. New York: New York University Press.
Shakespeare, Tom.
1996 Disability, Identity, Difference *In* Exploring the Divide: Illness and Disability. C. Barnes and G. Mercer, eds. Pp. 94 – 113. Leeds: The Disability Press.
Sigerist, E.H.
1951 A History of Medicine. Primitive and Archaic Medicine. Volume I. New York: Oxford university Press.
1970 Civilization and Disease. Chicago and London: The University of Chicago Press.
Sigerist, Henry.
1941 Medicine and HumanWelfare. New Haven: Yale University Press.
1956 Landmarks in the History or Hygiene. London: Oxford University Press.
Sontag, S.
2008 La Enfermedad y sus Metáforas: El Sida y sus Metáforas Barcelona: Debolsillo.
Steele, James., and Stephen, Shennan
1996 The archaeology of Human Ancestry. Power, sex and tradition. London; New York: Routlege.
Stubblefield, Anna.
2007 "Beyond the Pale": Tainted Whiteness, Cognitive Disability, and Eugenic Sterilization. Hypatia 22(2):162-181.
Sunvisson, H., et al.

2009 Augmenting the Cartesian medical discourse with an understanding of the person's lifeworld, lived body, life story and social identity. Nurs Philos 10(4):241-52.

Turner, Victor.

1995 The ritual process: structure and anti-structure. United States of America: Transaction Publishers, Rutgers.

van Gennep, Arnold.

2008 Los ritos de paso. Madrid: Alianza Editorial.

WHO

2011 World Report on Disability. Geneva. http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

Willett, JeffreyM.A., and Jo Deegan, Mary.

2001 Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society. Disability Studies Quarterly 21(3):137-152.

Wilson, Edward O.

1976 Sociobiology. The new synthesis. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press.

Youngquist, Paul.

2003 Monstruosities. Minneapolis: University of Minnesota Press.

5

EL MONSTRUO HUMANO

Los sujetos llevan consigo una serie de palabras que les permiten justificar sus acciones, creencias y vida; son las palabras con las que narramos prospectiva o retrospectivamente nuestras vidas. Tal es el caso de las palabras monstruo, monstruosidad y más recientemente invalidez y discapacidad. Al mismo tiempo tememos emplearlas, porque nos remiten a los mitos y a las pesadillas:

El sueño de la razón produce monstruos. Francisco Goya. Figura 3.

En este capítulo se anotan fragmentos de historia de la humanidad, los del monstruo humano. El monstruo en su concepción integral es un tema imposible de agotar; la literatura sobre el tema es muy extensa y es difícil aportar información novedosa. Se mencionarán solo algunos elementos que den sustento a la hipótesis general de la tesis, en un intento de sistematizar la información y precisar ciertas inconsistencias. La historia de los monstruos fusiona diversos periodos históricos, desde la antigüedad y el Medioevo con la postmodernidad y lo contemporáneo. La forma más natural de organizar este texto sería el orden cronológico, pero la consideración del tiempo, como la categoría central del análisis es contraria a los contenidos que se abordan. Los periodos premodernos y la modernidad temprana se ignoran con frecuencia, pero en una discusión sobre los monstruos, la condenaría al fracaso. Se viola o al menos no se respeta la compulsión de la especificidad histórica y la idea de que el conocimiento, la cartografía del conocimiento es local.



Figura 3. El sueño de la Razón produce monstruos. Francisco

Los monstruos habitan en el imaginario de la humanidad porque sus imágenes aprisionan, torturan y se reciclan periódicamente bajo nuevas formas, como las imágenes de la discapacidad y de los discapacitados, pero con las mismas significaciones. La noción del monstruo ha sido además, una necesidad en la constitución de la "humanidad" del humano, en la formación de su historia, en la formación de la mente; la mente necesita de los monstruos, en ellos se sintetiza todo lo que es peligroso y horrible en la imaginación.

El monstruo, lo monstruoso, significan en la actualidad todo lo abominable, lo que produce horror, lo peligroso, lo gigantesco, lo muy feo; pero también lo desmesurado; como un extremo de algo, un monstruo de maldad, un monstruo del saber; una excepción a las normas de cierto contexto. El concepto del monstruo es genérico, pero su asignación al humano es la de mayor trascendencia histórica. Implica necesariamente una reacción emocional de las personas, como un elemento constante, aunque en la historia de la humanidad su significado haya variado. Las definiciones y la etimología en el pasado se refirieron a una profecía: monstruo significa mostrar. Los sucesos que se consideraron contrarios a la naturaleza, contra natura se llamaron monstra, ostenta, portenta, prodigia. Cicerón (106-43 a.c.), en el De divinatione (I.42.93) y en el De Natura Deorum (II.3.7); San Agustín, en el De civitate Dei, (354-430) insistieron en que se les nombra monstra, de monstrare, porque muestran alguna cosa, a la que significan; se llaman ostenta, de ostendere, portenta, de portendere, y prodigia porque dicen en la lejanía (porro dicere), esto es, porque predicen las cosas futuras (De Civ. Dei, XXI.8). Los monstruos, prodigios y portentos son medios por los que Dios manifiesta su presencia y su poder. San Isidoro de Sevilla (556-636) consigna definiciones semejantes en el libro undécimo de las Etymologiae (Céard 1996). Aunque los términos tienen una filiación con la tradición de las artes adivinatorias, penetraron e impregnaron el discurso de la historia y la filosofía naturales, de la cosmografía, de la cronografía y de la historia mundi de la literatura didáctica. Los monstruos y prodigios suelen ser vaticinios ex eventu (posteriores a los hechos que presuntamente profetizan) o bien objeto de interpretaciones post factum; su descripción y difusión es también posterior a la de los hechos que se supone anunciaron, y fueron utilizados, (descritos, interpretados, publicados) con fines políticos y religiosos. Mientras que las profecías pueden ser divinas (o reveladas) o alcanzadas por los hombres doctos, los prodigios son, en todos los casos, una forma de la manifestación de la voluntad de Dios, more allegorico, a todos los hombres (Marrazzo 2006; Vega-Ramos 1995).

Sin embargo, los gramáticos latinos introdujeron diferencias de significado: ostentum, lo que se desvía del curso regular; portentum, lo que anuncia un evento futuro; monstrum, lo que nace contra natura y se interpreta como amonestación; prodigium, lo que preanuncia alguna desgracia y por lo tanto tiene sentido profético. Portenta o monstra se revelan al hombre romano como signos de la voluntad divina. En San Augustín portenta, ostenta, prodigia y monstra se unen en una palabra: mirácula. Ya en la etimología mirari encontramos su secreto, la admiración del hombre, lo que le empuja a observar el mundo en sus formas más diversas; un nuevo sentido de curiosidad que intenta descubrir en la realidad; un contacto con lo inexplicable (Marrazo 2006). San Agustín reprende al hombre por reservar su curiosidad y ver con ad-

miración sólo lo que es raro; al contrario -opina el filósofo- debería llenarse los ojos de las maravillas del mundo por ser éstas creaciones de Dios:

> “Dios mismo obró todos los milagros de este mundo -grandes y pequeños- que recordamos hasta ahora y los infinitamente numerosos que no citamos; los dispuso en este mundo en un único y muy grande milagro”.

Así, en una perspectiva cristiana monstra, ostenta, portenta y prodigia pierden su sentido originario de objetos y fenómenos contra natura, ya que la naturaleza está al servicio de Dios y manifiestan su poder. Los monstruos y los prodigios sirven a San Agustín como fuentes para justificar la fe en Dios: la experiencia de lo sobrenatural es el medio más efectivo para transmitir la palabra divina de la Biblia. San Agustín abandona el significado tradicional de monstruo como desviación de un orden establecido que exige expiación y sitúa tanto a los monstruos individuales como a las razas monstruosas dentro del gran universo creado por Dios, donde la diversidad entre sus formas coincide en su propia belleza y es un recordatorio al hombre de su posición privilegiada en la jerarquía de las criaturas. Según Marina Warner, Monestrum, significa advertencia y la palabra griega teras se confunde con la voz latina monstrare, «mostrar» (Warner 1994).

La imagen del monstruo surgió al menos hace aproximadamente 30,000 años, durante el Paleolítico superior, con el Homo sapiens en la Europa occidental. En las cuevas del sur de Francia y del norte de España se grabaron imágenes no solo de algunos elementos del entorno, como los animales de cacería; también se grabaron figuras producto de la imaginación, que constituyen una evidencia de las funciones mentales, de los procesos simbólicos de los ancestros. Representaron posiblemente lo temido, los animales que podrían devorarlos o las fuerzas de la naturaleza cuya comprensión les era incipiente. Constituyen la primera evidencia del aspecto metafísico de la imaginación del humano. Figuras 4,5 y 6 a y b.

Además, a través de la historia, en la construcción de su marco de valores el hombre requirió la contraparte a vencer; sin los monstruos, sin los ogros, sin los seres que encarnan la maldad no es posible la existencia de los héroes y aún de los dioses. Así surgieron las mitologías, las teogonías y las religiones. A la vez que el monstruo produjo repulsión, también ha producido fascinación. Al monstruo se le teme, pero también se le venera o se le desea.

El monstruo está constituido por yuxtaposiciones: partes naturales y partes consideradas antinaturales, combinación de partes anatómicas de humano con elementos de la fauna o de la flora, “aglutinación de imágenes”; criaturas que transgreden las distinciones y las categorías, lo exterior/lo interior; lo viviente/lo muerto; animal, insecto/hombre; carne viva/máquina. Seres producidos por la fusión de imágenes o de

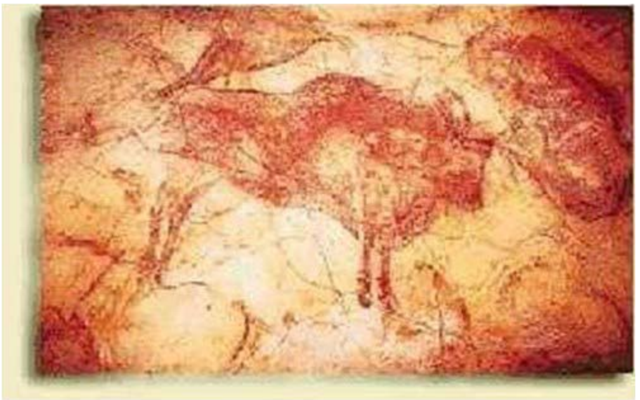


Figura 4. Arte Rupestre. Cueva de Altamira

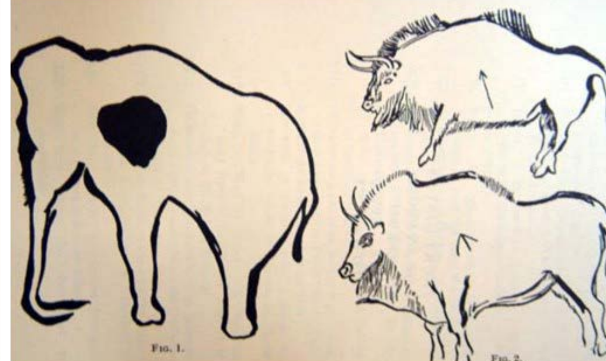


Figura 5. Caverna de Pindal, Asturias. Representación del Corazón



Figura 6 a y b. Cueva de Les Trois Féres. Pintura de antropomorfo con disfraz de ciervo.



nociones que existen en una cultura, cuyo resultado es singular y extraño. Esta clase de seres han existido en el imaginario de todas las gentes en todas épocas, aún en la actualidad.

En el origen del monstruo se aceptan dos vertientes, las concepciones antinaturales, es decir, los monstruos míticos y los monstruos reales, sin embargo, ambos tienen más elementos en común que caracteres diferenciales. Desde los primeros milenios del hombre civilizado la concepción de los monstruos transitó por varias rutas; por una parte la conformación literaria de las mitologías, la constitución de bestiarios y el surgimiento de los prodigios y por otra parte la concepción de los monstruos a partir de situaciones reales.

LAS RAÍCES DEL PENSAMIENTO SIMBÓLICO Y DE LA MITOLOGÍA.

...Y Dios creó al hombre a su imagen y semejanza… (Gen 1: 26-27; 2:7-23)

El hombre creó al monstruo (y a Dios) a su imagen y semejanza…

La creencia inveterada de la humanidad en mitos, algunas veces cristalizados en dogmas, otras degradadas como supersticiones vulgares, estuvo excluida del interés filosófico y científico, como la filosofía tampoco debía abordar las revelaciones divinas o las ideas mágico religiosas, que, sin embargo, como el conjunto de conceptos míticos es un fenómeno tan grande e importante para ser considerado simplemente como un error ante la falta de hechos lógicos. El lenguaje y los mitos son criaturas gemelas, desde que ambos nacieron en la prehistoria no es posible estimar su antigüedad. Las intuiciones sobre la naturaleza, y el hombre, reflejadas en sus raíces verbales más antiguas y los procesos que dieron origen al lenguaje son las mismas intuiciones elementales y los mismos procesos que dieron origen a los mitos y aún al arte (Cassirer 1946).

La palabra mito, del griego, significa una forma de expresión; mientras que la palabra monstruo se deriva, a juicio de un gramático latino de monestrum, via moneo, y encierra las nociones de asesoramiento, de recordar, sobre todo de advertencia. Pero la palabra monstrum, ha llegado a estar bajo la influencia del latín, para mostrar un mito que demuestra algo, es una historia hablada con un propósito, emite una advertencia, cuenta historias para imponer orden y estructura, aunque en el griego la palabra teras también significa monstruo en el sentido de malformación (Warner 1994).

La Mitología de todas las civilizaciones desde sus orígenes tiene una extensión y una riqueza que conforman uno de los aspectos más relevantes de la cultura humana, imposible de abordar en esta tesis. La mitología está poblada por monstruos, pero no son su elemento fundamental; la integran otros elementos que forman parte de la cultura y de las formas del conocimiento de la naturaleza. En las sagas islandesas de los siglos XI a XIII aparecieron héroes y deidades míticas, curiosamente monstruosas, extremadamente feas, hermafroditas, tuertos como el Dios Odin, cuya característica fue demostrar que las alteraciones eran socialmente importantes y a la vez que podrían ser resueltas (Bragg 2000). En principio en la mitología y en el pensamiento religioso se sintetizaron elementos divinos y humanos, deidades con pasiones humanas, o bien, elementos humanos y componentes animales, ejemplo, dos deidades híbridas surgidas de 6000 a 2000 años AC. El dios Anubis, cuerpo humano con cabeza canina de los egipcios y en contraposición, el Toro alado con rostro humano, representación escultórica de uno de los genios guardianes

de las puertas del palacio de Jorsabad; sobre la cabeza humana, el monstruo mitológico ostenta la tiara cilíndrica con los cuernos del poder típicamente asirios. También en la religión mesoamericana prehispánica se encontraron este tipo de deidades. Además de estos casos paradigmáticos se puede comentar que todas las culturas han tenido animales simbólicos y sagrados, que representan los valores y que a la vez les protegen. Figuras 7-9.



Figura 7. Anubis, deidad egipcia. Señor de la Necrópolis



. Figura 8.Toro alado con rostro humano



Figura 9. Xólotl. Códice Fejervary-Mayer. Dios del lucero de la tarde y delinframundo

La síntesis con los animales se basa en que encarnan las fuerzas de la naturaleza de una manera clara; el animal manifiesta comportamientos unívocos, estables; posee cualidades positivas o negativas constantes, que permiten adjudicarlo a un modo esencial de manifestación cósmica. De manera correlativa el simbolismo de esa acción animal también se mantiene continuo. Los orígenes del simbolismo animal se relacionan estrechamente con el totemismo y con la zoolatría. La posición del animal en el espacio, o en el campo simbólico, la situación y actitud en que aparece son esenciales para la discriminación de los matices. Por ejemplo, el «animal domado» es muy característico y su significación puede corresponder a la inversión de la que tendría apareciendo en estado salvaje. En la lucha, el juego agonal, tema frecuente del simbolismo universal, entre caballero y animal salvaje o fabuloso, la victoria del primero puede terminar con la muerte o la domesticación y sumisión del animal. En la leyenda de san Jorge, el dragón vencido sirve a su dominador.

Además, los animales, en su grado de complejidad, desde el insecto y el reptil al mamífero, expresan la jerarquía de los instintos. La victoria de un animal superior sobre otro inferior tiene una semántica; la lucha del águila contra la serpiente (la metáfora no es exclusiva del pueblo mexica), la victoria del león so-

bre el toro, suelen significar la del día sobre la noche, la de la luz sobre las tinieblas y la del bien sobre el mal. La clasificación simbólica de los animales corresponde con frecuencia a la de los cuatro elementos; el pato, la rana, el pez, se hallan en relación con las «aguas primordiales» y pueden ser, por lo tanto, símbolos del origen y de las fuerzas de resurrección. Los dragones y las serpientes, tan pronto se adscriben al agua como a la tierra o incluso al fuego, pero la atribución más general y correcta establece que los seres acuáticos y anfibios corresponden al agua; los reptiles, a la tierra; las aves, al aire, y los mamíferos, por su sangre caliente, al fuego. Pero, a la vez que los animales representan los valores y los poderes, también en todo lo anormal y deforme, les confiere una extremada ambivalencia hacia la maldad. La lista de animales es muy extensa: de los bovinos toro, buey, vaca, de los felinos gato, tigre, león, jaguar, entre las aves, águila, halcón, lechuza, patos, ibis y de otros carnero, cocodrilo, escarabajo y muchos más. Entre los animales fabulosos se cuentan quimeras, esfinges, lamia, minotauro, sirenas, tritón, hidra, unicornio, grifo, harpía, pegaso, hipogrifo y dragón. (Fox 2001) Si los monstruos surgieron en los albores de la humanidad florecieron con las primeras civilizaciones. Tuvieron un papel muy importante en el nacimiento de la cultura, particularmente en la literatura y en las artes plásticas. En Egipto y en Mesopotamia la literatura épica relata seres monstruosos que además participaron en la formación del universo y del mundo. En la antigüedad, una de las figuras sobresalientes fueron las Esfinges, cabezas de hombre o de mujer, con cuerpo de animales formidables y peligrosos como los leones. Aunque es más conocida la Esfinge egipcia, en Asiria y Babilonia también proliferaron. Fueron guardianes de tesoros o de objetos sagrados, o custodiaban rutas. Aunque eran seres muy peligrosos que devoraban a los humanos, en algunas ocasiones fueron ambivalentes, con actitudes benévolas.

Como se mencionó, con los monstruos nacieron los héroes que fundaron las civilizaciones; sin ellos, sin esa polaridad inseparable, no habrían surgido los sistemas de valores y el orden.

La ubicuidad de los monstruos en las civilizaciones tempranas se consolida en la antigüedad clásica, especialmente entre los griegos, aunque estuvieron presentes en la mitología de otros pueblos, Asirio-Babilonios, Hititas, Fenicios, Cretenses, Micénicos. Alrededor de 700 A.C. en las leyendas homéricas, como ejemplo el monstruo de Troya, vencido por Hércules. El inventario de monstruos de los griegos y sus criptobestiarios, son virtualmente infinitos, entre ellos los tritones, mitad hombre y mitad bestias marinas, los sátiros cabra-hombre que atacan doncellas inocentes, los centauros hombre-caballo, el minotauro hombre-toro, serpientes, basiliscos, quimeras, harpías, entre muchos otros.

LOS MONTRUOS EN LA ANTIGÜEDAD. FICCIÓN Y REALIDAD

En las culturas asirio-babilónica, egipcia y greco-romana no solo se gestaron las raíces de todas las pasiones y de la etología humana y aún de su cognición; se encuentran resumidos el pasado, el presente y aún el futuro de la humanidad. Al margen de los monstruos mitológicos que están en el medio de la fantasía y la realidad, en esta sección se intenta describir algunos monstruos reales, junto con las interpretaciones y significados que produjeron.

Del Egipto faraónico se conocen casos aislados, pero sin comprender su significación para la época. El faraón Siptah (dinastía XIX) tuvo malformación del pie, según el estudio de su momia, pero hay ilustraciones en jeroglíficos. Figura 10. También se conocen estatuas de enanos como Chonum-Hotep (V dinastía) (Sigerist 1951). Hay dos casos especialmente relevantes, en 1826 Étienne Geoffroy Saint-Hilaire presentó en la Academia de Ciencias de París la momia de un monstruo humano encontrado en Hermópolis en un sarcófago de la sepultura reservada a los animales sagrados, tenía un amuleto de barro que representaba un mono; se trató de un humano anencéfalo. Es posible que su ubicación en la tumba de animales sagrados significara la creencia del origen bestial de esta clase de monstruosidad (Martin 1880; Martin 2002). El otro caso corresponde a la momia de un infante de aproximadamente 6 meses de edad de la XI dinastía (2100-1995 A.C.) con mielomeningocele (Boano, et al. 2009). Ambos casos permiten inferir el respeto de la vida de esos seres malformados, fuera por razones litúrgicas, mágicas o por simple apertura cultural a las desviaciones de la naturaleza.



Figura 10. Momia egipcia, dinastía XIX. Pie equino-varo

En la cultura asirio-babilónica (2000 AC.) el nacimiento de seres monstruosos (casos malformados) se relacionó con la adivinación y con la predicción de acontecimientos sobrenaturales o catastróficos. Los babilónicos y los asirios desarrollaron fundamentalmente tres métodos de adivinación: la astrología, la hepatoscopía y los presagios de nacimientos (birth-omens). A través de la observación de los movimientos de los planetas, del sol, la luna y de algunas estrellas y constelaciones se estableció la correspondencia entre los movimientos de los cuerpos celestes concebidos como dioses, el sol, la luna, los planetas que preparan lo que sucedería en la tierra; la hepatoscopía, en tanto órgano vital y asiento del alma, observado en animales sacrificados y en neonatos humanos y los presagios del nacimiento de seres monstruosos. Tuvieron varias formas de adivinación, las voluntarias y las involuntarias; en el primer caso se seleccionan deliberadamente los signos y se procedió a observarlos, en el segundo se observó algún suceso y se procedió a interpretarlo, la

hepatoscopía corresponde al primer caso y la astrología y los presagios por nacimientos, al segundo. Cada método se apoyó en teorías bien estructuradas y a la vez, dio origen a nociones científicas: la Astronomía, la Anatomía y la Teratología, que entre los asirio babilónicos fueron muy avanzadas. Los asirio-babilónicos tuvieron otras fuentes de presagios de menor jerarquía: a) los sueños (el caso del profeta Daniel durante el cautiverio judío es ilustrativo) b) sucesos relacionados con ríos y canales, c) movimiento de animales (perros, serpientes, ovejas, de algunas aves como los halcones), d) fenómenos en casas o templos, manchas (Levítico 14:35-53), e) peculiaridades y enfermedades, entre otros.

Las formas de adivinación de los sacerdotes babilonios y asirios se extendió a los Hititas y Etruscos (arúspices) y de ahí a Griegos y Romanos, cuya influencia alcanzó el conocimiento medieval en los mismos ámbitos, la astrología, la anatomía y la noción de los monstruos; con ciertas modificaciones, estas ideas se mantienen al menos en la Astrología contemporánea y en la visión popular de la teratología.

La adivinación asirio babilónica, motivada por el misterio del origen de la vida, se asoció con el nacimiento de un nuevo ser. Si se acepta que entre los pueblos muy antiguos el nacimiento no se explicó por la relación sexual, el misterio fue más profundo, de tal manera que se relacionó con situaciones mágico-religiosas, como también se consideró la muerte. Así el nacimiento de un ser monstruoso necesariamente se interpretó como la acción de un espíritu o un demonio que entró al cuerpo de la mujer; como voluntades sobrenaturales. El nacimiento, la pubertad, el matrimonio y la muerte han sido momentos críticos para todas las culturas, siempre rodeados de rituales específicos como el bautismo, la confirmación, las bodas y los ritos funerarios, como existen las festividades relativas a la transición de estaciones a lo largo del año en todas las religiones. Los presagios del nacimiento, son un elemento del paso de una vida, la del recién nacido, del misterioso sitio donde se encontró dentro de la madre, hacia la luz exterior, como el nacimiento de una planta a partir de una semilla en la tierra, considerada en las culturas como la gran madre. Los nacimientos normales no tuvieron mayor significación, pero cualquier desviación fue un signo en espera de interpretación. Sobre todo las malformaciones entendidas como monstruosidad; a mayor gravedad de la monstruosidad mayor su significado. Jastrow enfatiza el hallazgo de las tablillas de Asurbanipal, como una verdadera biblioteca, fuente para el conocimiento de la literatura y la religión Asirio-Babilónica. Se rescataron cientos de textos de presagios de nacimiento y de hepatoscopía (Jastrow 2008 (1861-1921)). Puede pensarse que fueran situaciones imaginadas, sin embargo, la precisión de las descripciones, como una extensa colección de teratología permiten suponer que se basaron en casos reales. Sin embargo, seguramente complementados por los sacerdotes para obtener una mayor fuerza mística; así, algunos relatos son inverosímiles. Por ejemplo, en gestaciones múltiples no queda duda acerca de

gemelos o triates, pero ¿seis a ocho, en esa época? Es muy difícil de imaginar. De acuerdo al tipo de animal pueden nacer 6 a 8 fetos, ¿pero 32?

Las malformaciones de recién nacidos pudieron ser relativamente frecuentes, pero no tan numerosas y variadas como las reportadas en las tablillas de los adivinos. Otra posibilidad a considerar, elemento muy difícil de comprobar a partir de restos paleopatológicos, sería la multitud de factores teratogénicos como las avitaminosis, la exposición a metales pesados o la endogamia, entre otros.

Las malformaciones incluyeron exceso de extremidades, tres piernas, cuatro brazos, dos cabezas, número diferente de ojos, uno, tres o cuatro; individuos fusionados o con ambos sexos y otras malformaciones. Los presagios podrían incluir individuos, familias, sucesión de gobernantes, desastres naturales, colapso del reino o escasez de alimentos. Por ejemplo, un feto con un cuerpo y dos cabezas se interpretaba como la división de un reino o al contrario, dos cuerpos con una cabeza, la fusión de dos reinos en uno, por conspiración o por conquista, según el caso.

El pensamiento asirio-babilónico tuvo otras resonancias; el parecido o el supuesto parecido de algunos animales con el hombre, constituyó la base para la construcción de la Fisiognomía Humana, que a su llegada a las culturas griega y romana condicionó la descripción del carácter de los individuos y la elaboración de los horóscopos para la predicción del futuro. Su influencia perduró a través de los siglos con los libros de Michael Scott (1175-1232), autor del primer tratado impreso, Giambattista della Porta (1535-1615), Sir Thomas Browne (1605-1682), Gaspar Lavater (1741-1801), Cesare Lombrosso con su Antropología Criminal, entre otros (Lavater 1866). La supuesta semejanza entre hombres y animales es universal y además tiene implicaciones; la ignorancia de los procesos de la naturaleza condujo a la creencia en todo tipo de seres híbridos, yuxtapuestos, parcialmente humanos con órganos o partes de animales; la creencia de que clanes descienden de animales; de la transformación de humanos en animales y viceversa (nahualismo) y la creencia de que algunas bestias puedan hablar como los humanos, o viceversa como las leyendas del Rey Salomón (Lorenz 1999(1949)).

En los griegos se encuentran ejemplificadas las dos raíces teóricas sobre el origen de los monstruos, la naturalista con Aristóteles (384-322 A.C.) y la mítica con Platón (428-347 A.C.)

Las primeras reflexiones sobre elementos inusuales, curiosos, monstruosos aparecen en la cultura griega: en la Odisea, Homero intriga a sus lectores al revelar mundos y pueblos alejados de las costas mediterráneas. Aristóteles propuso una explicación de las causas de los monstruos similar a la de los nacimientos de animales con malformaciones; nada puede ser contrario a la naturaleza, sino que puede su-

ceder de otra manera, sucede el prodigio, que es en cierta manera una malformación. La falta o la abundancia de materia y la posición de los embriones determinan los nacimientos de seres anómalos que se diferencian de sus progenitores por sus cualidades incompletas, niños que nacen con más dedos en las manos, otros con dos órganos sexuales, masculino y femenino.

Aristóteles distinguió entre nacimientos anómalos, partos gemelares y prodigios; los nacidos que no se asemejan a sus padres constituyen por sí solos una primera forma de prodigio, porque la naturaleza se ha alejado del género. En la procreación se unen dos factores, el carácter individual, en el caso del hombre, identidad y género y la pertenencia o no al reino animal. Se pueden dar casos en los que los impulsos no dominan completamente la materia y sólo se mantiene el carácter universal, la esencia animal, niños nacidos con cabeza de cabra o de buey, bóvidos nacidos con cabezas de niños. Aristóteles los clasifica como prodigios, casos realmente imposibles dado que un animal no puede formarse dentro de otro que pertenece a un género distinto, por tener tiempos de gestación muy diferentes. Aquí el prodigio encierra en su esencia la falta de una explicación clara: si es verdad que el autor no acepta la idea de conmixtión entre géneros diferentes, también es evidente que tampoco se adentra en una posible justificación de su existencia. Simplemente prodigio o monstruo es todo lo que se desvía del curso usual de la naturaleza (Aristóteles, "De Partibus Animalium" en Opere: volume quinto; Parti egli animali, Riproduzione degli animali, Editori Laterza, 1984(Aristoteles 1984), citado por Marrazo, T. Op.cit.

El Andórigno de Platón, originario de Aristófanes y probablemente de influencia babilónica y órfica, como otras versiones míticas sobre el origen del hombre es un relato de gran calidad literaria:

"En el remoto pasado los sexos de las personas fueron tres; no dos, como ahora; masculino y femenino, sino que había, además, un tercero que participaba de estos dos, cuyo nombre sobrevive todavía, aunque él mismo ha desaparecido. Existió una raza primigenia, ahora extinguida, formada por seres que llevaban en sí ambos principios, el femenino y el masculino. Se llamaban andróginos porque reunían ambos sexos. Tenían una forma redonda, con cuatro brazos y cuatro piernas, una sola cabeza con dos caras, opuestas entre sí, dos orejas, dobles genitales y todo lo demás con esta misma organización. (¿Puede suponerse que simbolizó los siameses y los hermafroditas de manera simultánea?) Marchaban erectos, podían tomar el camino que quisieran, sin tener que voltear; si deseaban avanzar más rápido, empleaban sus cuatro piernas en un patrón circular. Cada vez que se lanzaban a correr velozmente, al igual que ahora los acróbatas dan volteretas circulares haciendo girar las piernas hasta la posición vertical, se movían en círculo rápidamente apoyándose en sus miembros que entonces eran ocho.

Eran tres los sexos; lo masculino era originariamente descendiente del sol, lo femenino, de la tierra y lo que participaba de ambos, de la luna. Los miembros de esta raza andrógina eran extraordinarios por fuerza y

atrevimiento, y eran muy orgullosos; como sus cuerpos eran muy fuertes, decidieron escalar al cielo y luchar contra los dioses (como dijo Homero de Efiates y de Oto). Júpiter discutió con los dioses qué debían hacer. No querían hacer lo que en otros tiempos hicieron a los gigantes, fulminarlos con rayos, ya que perderían el culto y los sacrificios que ofrecían los hombres, pero a la vez, no podría aceptar tal atrevimiento; Júpiter decidió partirlos en dos y así disminuir sus fuerzas y ser más útiles por ser más numerosos. Los dioses partieron en dos a estos magníficos seres. Andarán rectos sobre dos piernas y si nos parece que todavía perduran en su insolencia y no quieren permanecer tranquilos, de nuevo, dijo, los cortaré en dos mitades, de modo que caminarán dando saltos sobre una sola pierna (¿se refería a los Esicápodos?).

Dicho esto, cortaba a cada individuo en dos mitades y al que iba cortando ordenaba a Apolo que volviera su rostro y la mitad de su cuello en dirección del corte, para que el hombre, al ver su propia división, se hiciera más moderado, ordenándole también curar lo demás. Entonces, Apolo volvía el rostro y, juntando la piel de todas partes en lo que ahora se llama vientre, como bolsas cerradas con cordel, la ataba haciendo un agujero en medio del vientre, lo que forma el ombligo.Así, pues, una vez que fue seccionada en dos la forma original, añorando cada uno su propia mitad se juntaba con ella y rodeándose con las manos y entrelazándose unos con otros, deseosos de unirse en una sola naturaleza, morían de hambre y de absoluta inacción, por no querer hacer nada separados unos de otros. Y cada vez que moría una de las mitades y quedaba la otra, la que quedaba buscaba otra y se enlazaba con ella, ya se tropezara con la mitad de una mujer entera, lo que ahora precisamente llamamos mujer, ya con la de un hombre, y así seguían muriendo. Compadeciéndose entonces Zeus, inventa otro recurso y traslada sus órganos genitales hacia la parte delantera, pues hasta entonces también éstos los tenían por fuera y engendraban y parían no los unos en los otros, sino en la tierra, como las cigarras. De esta forma, pues, cambió hacia la parte frontal sus órganos genitales y consiguió que mediante éstos tuviera lugar la generación en ellos mismos, a través de lo masculino en lo femenino, para que si en el abrazo encontraba hombre con mujer, engendraran y siguiera existiendo la especie humana, pero, si se encontraba varón con varón, hubiera, al menos, satisfacción de su contacto, de ahí la aparición de humanos de distinto sexo en el mundo, seres en los que aún hoy perdura el recuerdo de su armonioso estado anterior.

Esta es la razón por la que, desde un tiempo tan remoto, el amor empuja a los seres humanos unos hacia otros; el motivo por el que finalmente formamos pareja es congénito en la naturaleza humana, que busca restaurar la naturaleza primitiva, tratando de unir dos seres distintos en uno solo, e intentando, por tanto, restaurar la naturaleza humana" (Platón 1992).

"Desde hace tanto tiempo, pues, es el amor de los unos a los otros innato en los hombres y restaurador de la antigua naturaleza, que intenta hacer uno solo de dos y sanar la naturaleza humana. Por tanto, cada uno de nosotros es un símbolo de hombre, al haber quedado seccionado en dos de uno solo, como los lenguados. Por esta razón, precisamente, cada uno está buscando siempre su propio símbolo. En consecuencia, cuantos hombres son sección de aquel ser de sexo común que entonces se llamaba

andrógino son aficionados a las mujeres, y proceden también de él cuantas mujeres, a su vez, son aficionadas a los hombres. Pero algunas mujeres vinieron de sección de mujer, no prestan mucha atención a los hombres; están más inclinadas a las mujeres, y de este género proceden también las lesbianas; si por el contrario, son sección de varón persiguen a los varones. Pues la razón de esto es que nuestra antigua naturaleza era como se ha descrito y nosotros estábamos íntegros. Amor es, en consecuencia, el nombre para el deseo y persecución de esta integridad" (Platón 1992).

En muchos mitos de culturas primitivas la idea de la androginidad juega un papel importante (Delcourt 1970). La relación sol-hombre, tierra-mujer, luna-andrógino tiene que ver con la concepción del ser humano como microcosmos, reflejo exacto del macrocosmos, según la doctrina jónica de la escuela hipocrática, que en cierta medida se expone también en el Timeo: todos los seres vivos tienen una physis a semejanza del cosmos.

La bisexualidad de la luna por estar situada entre el sol y la tierra ha sido una idea que permanece en la iconografía artesanal, aún en la actualidad. Esta idea tuvo repercusión en distintas direcciones, en algunas religiones, incluyendo la cristiana en el origen de la humanidad se encuentran seres bisexuados, en la versión aceptada del génesis Dios crea a la mujer a partir de Adán, pero en versiones apócrifas es más clara la referencia a un ser bisexuado pero hay muchos más ejemplos. Figura 1.

Otra vertiente de análisis es la conducta sexual del humano, que por ahora no es tema central de la tesis y finalmente hay una vertiente más directa relacionada con las malformaciones que consiste en la descripción de organismos dobles o de organismos "hermafroditas". Figuras 11 y 12.



Figura 11. Andrógino. Grabado medieval.



Figura 12.Andrógino.¿Siames?

LAS FUENTES HINDÚS DE LOS MONSTRUOS. LAS RAZAS EXTRAORDINARIAS. CONCEPCIONES ANTINATURALES BASADAS EN SITUACIONES NATURALES

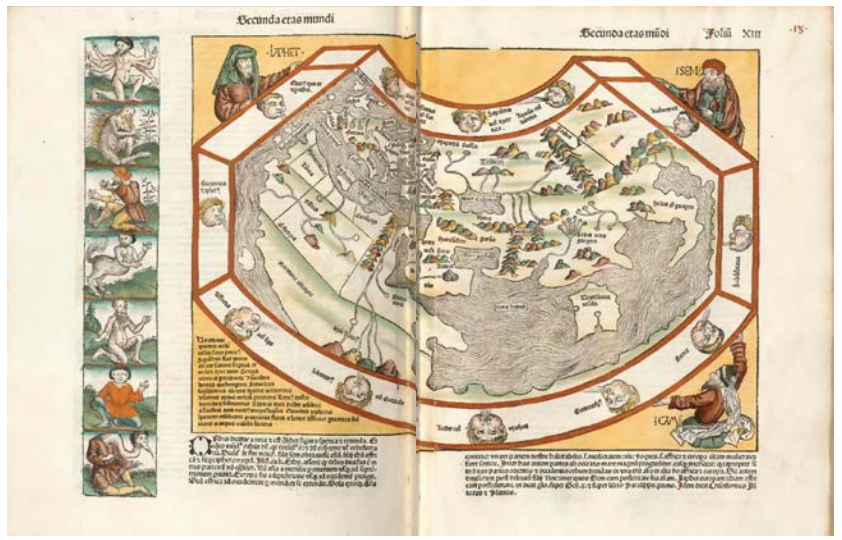
Desde la antigüedad la noción de seres extraordinarios formó parte del imaginario de algunos pueblos, como lo atestigua la tradición Homérica, al mismo tiempo que se mantuvieron ideas fabulosas sobre los pueblos del oriente. Correspondió a los griegos difundir las ideas acerca de la India. Heródoto en el siglo V A.C., probablemente a partir de las descripciones de Hekataois de Mileto escribió algunas ideas, más bien vagas. Lo dicho por Herodoto aplica a los demás historiadores de las maravillas: "si yo me veo en el deber de referir lo que se cuenta, no me veo obligado a creérmelo todo a rajatabla; y que esta afirmación se aplique a la totalidad de mi obra". Heródoto incluyó en sus Historias, escrita hacia el año 444 A.C, (primera obra importante griega en prosa), lo que había oído decir en las tabernas de marineros y en los mercados acerca de la vida de los salvajes; entretejió las historias de navegantes, las crónicas de viajes y habladurías, para formar un cuadro pintoresco y atractivo. Así los atenienses de su tiempo se enteraron de la existencia de los pigmeos, de los velludos isedonios atravesando las estepas del mar Negro con la cabellera al viento, de los hiperbóreos, seres míticos de los países del norte y de los cimerios, que habitaban más allá de los montes de Ripae, allí donde jamás sale el sol. En su obra extrajo las fuentes de información de sus viajes por el mundo conocido, incluyó lo que vio y lo que le contaron.

> "La tierra era un disco rodeado por el océano, cubierto por la bóveda celeste y al que el mundo subterráneo servía de soporte. El ombligo de la tierra era Babilonia, o Memfis, o Atenas, según el observador fuera un babilonio, un egipcio o un griego. Los habitantes de la tierra se dividían en hombres, bárbaros y monstruos. Hombres eran los griegos (o los egipcios, o los babilonios), en cambio eran bárbaros los demás pueblos y, finalmente, monstruos, medio bestias, los exóticos salvajes. Todo parecía estar en perfecto orden sobre el *disco terrestre y todo tenía un sitio fijo alrededor de su ombligo"* (Filól@cas).

Debemos también a Megástenes y a Ctesias la recopilación de obras sobre historias de pueblos y lugares maravillosos con razas monstruosas. Aunque no es cierto que se tratara de verdaderos viajes a la India, sino de transcripciones de anécdotas e historias de mercantes provenientes de Persia, no faltaron descripciones sobre las principales costumbres de estos hombres, sus ritos religiosos, su organización social. En estas obras el hombre civilizado se admiró con pueblos y tierras lejanas y desconocidas, en los límites geográficos y de la imaginación, pero mantuvo al mismo tiempo, un sentimiento de repulsión. Es posible que al describir pasiones humanas y conductas inaceptables como el canibalismo, la liberalidad

sexual o los lenguajes desconocidos, solo se pudieran aceptar como conductas “monstruosas” de “seres monstruosos”.

El siglo IV A.C. Ctesias de Knidos médico griego de la corte de Artajerjes Mnemon escribió un tratado sobre Persia, actualmente perdido, cuyas ideas se conservaron mediante una publicación resumida escrita por Photios, patriarca de Constantinopla, en el siglo IX D.C. Por el libro de Ctesias, en su momento, la India se convirtió en el país de las maravillas. Repitió las historias fabulosas de los libros de Homero y agregó muchas más: montañas milagrosas, diamantes, oro y sobre todo seres extraordinarios como los pigmeos que luchaban contra las grullas (mito griego), los siápodos que solo tienen un enorme pie, que se desplazan a gran velocidad y pueden protegerse del sol con su sombra, los cinocéfalos, hombres con cabeza de perro que ladran, seres sin cabeza que tienen los ojos y la boca en el pecho, sujetos con ocho dedos que tienen el pelo blanco hasta los 30 años y después se les vuelve negro y seres con orejas tan grandes que pueden cubrirles la espalda y los brazos, así como gigantes y hombres con cola como los sátiros. Figuras 13-21.



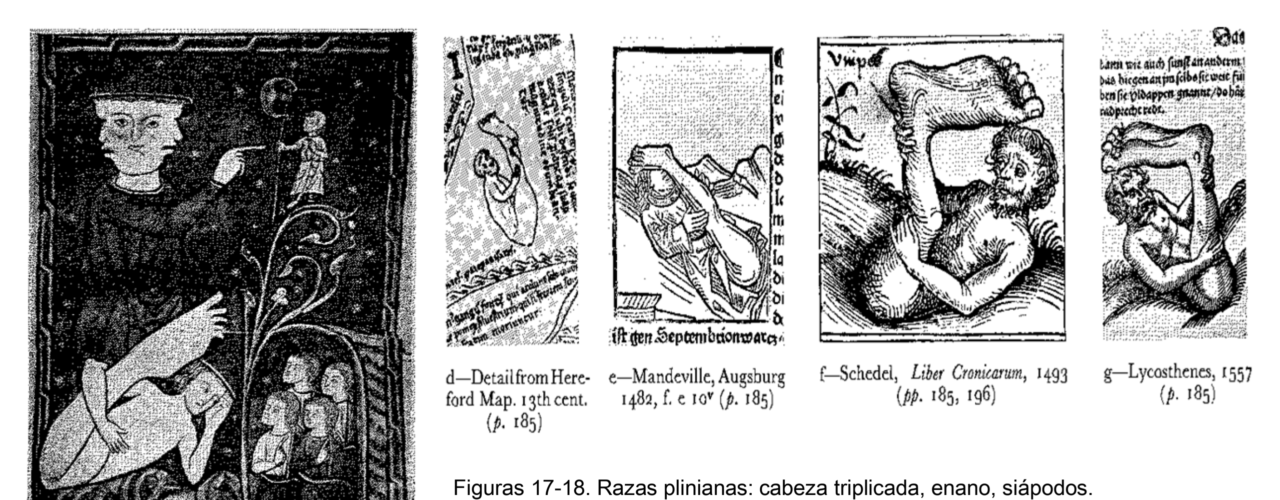
Figuras 13 y 14 . Segunda era del mundo. Creación de razas monstruosas ubicadas en los confines geográficos. Liber chronicarum. Siglo XV

También describió animales fabulosos como la Martícora, de cara humana, cuerpo de león y cola de escorpión que devora humanos, los unicornios y los grifos que custodian el oro; así como animales de tamaño prodigioso, gallos, cabras y ovejas (Lendering ; Stronk 2010).

El año 326 A.C. Alejandro Magno invadió la India y trató de cambiar las ideas sobre esas tierras, aunque Alejandro llevó geógrafos y científicos para describir su expedición, los escritos además de haberse perdido no cambiaron las nociones de la época. Al final de las campañas, Megástenes escribió los textos cuyas ideas permanecieron hasta la Edad Media. Seleuco Nicator envió a Megástenes como embajador (303 A.C.) a la corte de Chadragrupta; de su obra sólo nos han llegado referencias y algunos fragmentos, pero aún así su influencia fue decisiva para cimentar la mentalidad mágica con la que el hombre occidental se enfrentaría en adelante al maravilloso mundo de oriente; en sus escritos no solo repitió las viejas



Figuras 15 y 16. Razas plinianas: cinocéfalos, cíclopes, blemias, panotios. Liber Chnoricarum (izquierda). Codex Granatensis (Derecha). Siglo XV



Figuras 17-18. Razas plinianas: cabeza triplicada, enano, siápodos.

c—Bestiary, English, 13th century. London, Westminster Libr., cod. 22, f. 3r (p. 177)

historias, sino agregó serpientes y escorpiones alados, hormigas mineras de polvo de oro (gold digging ants), hombres con pies volteados hacia atrás (seres reales); los hipebóreos que pueden vivir miles de años y los Arimaspos con un solo ojo (cíclopes, que también pueden ser seres reales). Después de la emancipación de Bactria y Parthia del imperio Seléucida, prácticamente se perdió la comunicación con la



Figuras 19, 20 y 21. Razas plinanas en Scythia. Malformaciones, antropófagos, blemias, pies volteados, brazos múltiples. Lycosthenes. Siglo XVII.

India durante 1500 años, conservando solo una ruta del sur de la India con el imperio Romano, en manos de los árabes, así que en occidente permanecieron todas estas ideas, inclusive después de los viajes de Marco Polo quien también describió esas razas maravillosas. Los antiguos ubicaron estos pobladores en la India y en Etiopía, denominación confundida hasta el renacimiento, ubicada como parte de la India. Las historia de Megástenes tuvieron un origen literario de la épica Hindú, relatada por los Brahmanes a quien Megástenes concedió todo el crédito (Wittkower 1942).

Aunque Estrabón dudó y criticó todas estas historias, llegaron hasta el lore medieval por Plinio que se dedicó a repetirlas de manera acrítica. Plinio, a diferencia de su contemporáneo Estrabón, aceptó y difundió todas estas historias en su Historia Naturalis (77 D.C.) que incorporó las maravillas de oriente al imaginario cultural de occidente (Healy 2004; Hernández 1976). A pesar de su apariencia monstruosa y costumbres salvajes, fueron considerados de naturaleza humana y, por serlo, despertaron especial interés e inquietud. En diferentes capítulos de los libros V al VII de su "Historia Natural", fuente de información sobre la naturaleza y sus prodigios durante siglos, describió las gentes y razas monstruosas, frecuentemente denominadas "razas plinianas", que ya desde entonces poblaron una extensa franja de geografía imaginaria localizada en la periferia del mundo. Basado en los escritos de diversos autores describió costumbres que ahora llamaríamos etnografías. Pasan de 30 los manuscritos medievales basados en Plinio, (codices vetustiores), hasta los siglos XIII y XIV. En el Capítulo VIII del Libro V De los ethíopes, en el interior de África, dijo Plinio que el río Níger tiene la misma naturaleza que el Nilo:

> "…cría cálamo, papiro y los mismos animales...algunos pusieron su pueblo, Mavis en los desiertos. Acerca dellos: los atlantes, aegipanes medio fieros, blemios, gamphasantes, sátiros e himantópodas. Son los atlantes agenos de la condición humana...porque no usan nombrarse con diversos apellidos" "y echan al sol ...muy crueles maldiciones...y no sueñan como el resto de los hombres. Hazen los trogloditas cuevas y déstas se sirven en lugar de casas, su manjar es carne de serpientes y no tienen voz, sino un rechinar, carecen de la comunicación...y del lenguage. No se casan los garamantes y conversan (cohabitan) a cada paso con las mugeres... Los gamphasantes viviendo desnudos y sin guerras o contiendas...no se ayuntan a los estrangeros. Dízese carecer los blemios de cabezas y tener la boca y ojos en el pecho. Los sátiros no tienen de hombres más que la figura. Los hemiantópodes tienen los pies tuertos ...rastrean...fueron los farusos antiguamente persas y compañeros de Hércules cuando fue a las Hespérides. Y no ocurren más cosas que de África puedan contarse" (Hernández 1976).

En el libro VI capítulo XXI De las islas del mar de Ethiopía reaparece la confusión geográfica al mencionar la cercanía con el golfo de Persia. Los errores en la concepción geográfica, contrarios a la geografía griega, prevalecieron hasta avanzada la Edad Media. En el libro VII (Figuras admirables de gentes) al mismo tiempo describe razas y nacimiento de monstruos, con su necesario significado adivinatorio. En el capítulo I hace un señalamiento trascendental:

> "Pero la fuerza y magestad de la naturaleza se hace a cada paso increíble al que por partes, y no toda e confuso la considera, y por no aprovecharme en este propósito de los pavones, manchas de tigres y de onzas, de las pinturas de tantos animales, cosas por cierto fáciles de referir, pero mucho de ponderar tantas pláticas de gentes, tantos lenguajes, tanta diversidad de hablar, que casi no tenemos por hombre al extrangero" (idea prevaleciente en el descubrimiento y conquista de los pueblos de América).

En el capítulo II confunde la mitología literaria al señalar el canibalismo de los cíclopes y lastrigones de Sicilia e Italia e insiste que entre los escitas (scythas) habitan los arimaspos con un solo ojo que como lo afirmaron Heródoto y Aristeas Proconesio tienen "perpetua contienda sobre los metales con los grifos". Heródoto nunca creyó las historias de los cíclopes, pero sí la existencia de los grifos, como se volverá a comentar. También menciona que:

> "en una región llamada Abarimon...andan hombres silvestres, de notable ligereza, que tienen bueltos los pies hacia atrás...mueren luego en sacándolos de su región y, por tanto, no los pueden enviar vivos a los reyes comarcanos". "Crates de Pergameno escrive haber vivido en Hellesponto...un género de hombres que él llama ophiogenes, de linage de serpientes" que sanaban la ponzoña de las mordeduras y otros en África con ponzoña contra las serpientes. "Tenían de costumbre echar sus hijos en naciendo a las mas crueles dellas y de esta manera hazer prueba de la castidad de sus mugeres, porque las serpientes no huían de los adulterinos". "Dura hasta agora en Italia un género de gentes que llaman marsos semejantes a éstos que dizen descendir de un hijo de Circe y que, por tanto, tienen aquella fuerza natural..." Callíphanes cuenta "...habitar hombres de

dos naturas, dichos andróginos, que algunas vezes se andaban carnal y trastocadamente los unos a los otros. Aristóteles añade ser la teta derecha déstos de varón y la izquierda de hembra" y con respecto al "mal de ojo" "Isidoro y Nimphodoro escriven haver en la misma África ciertos linajes de hombres que aojan de los cuales todo lo que es apraobado perece y, ansí, causan que se sequen los árboles y mueran los niños...en Tribalis y en Illyris ...gente de la misma generación , la cual aoja también...y mata lo que mira mucho tiempo, en especial con los ojos airados... y lo que es más de notar que tienen dos niñas en cada ojo. De esta generación hay mugeres en Scythia, llamadas bithias"

"También viven en Escitia unos hombres salvajes con las plantas de los pies vueltas hacia detrás de las piernas, que corren a extraordinaria velocidad y vagan de un lado a otro en compañía de fieras. Hay también mujeres con dos pupilas, a las que llaman bicias cuya mirada causa maleficio. Otros tienen las pupilas blancas y son canos desde la infancia. Y es muy maravilloso el pueblo de los andróginos (que también ubica en África) "con características de ambos sexos, que copulan entre sí tomando alternativamente una u otra naturaleza".

(Hernández 1976; Valdeperrilos)

"La India y la región de los etíopes son especialmente abundantes en prodigios. En la India nacen los seres más grandes. Allí muchos hombres superan los cinco codos de altura, no esputan y no les afecta ningún dolor de cabeza, dientes u ojos. También hay unos hombres con las plantas de los pies vueltas hacia atrás y con ocho dedos en cada pie. En las montañas vive una raza de hombres con cabeza de perro que emite ladridos en lugar de voz. Uno de los pueblos monstruosos más sorprendentes es el de los monocolos, que son hombres "con una sola pierna y de extraordinaria agilidad para el salto; que también se llaman esciápodas, porque en los mayores calores permanecen tumbados boca arriba en el suelo protegiéndose con la sombra de los pies".

El extremo meridional de la tierra y las razas monstruosas que la habitan según aparecen reflejados en los mapas anglo-normandos.

"No lejos de ellos viven los trogloditas y un poco más allá, "hacia occidente, hay unos sin cabeza que tienen los ojos en los hombros".

Con estas mismas características habla de otro pueblo que habita los desiertos africanos y que es conocido con el nombre de blemias.

"Hay pueblos muy salvajes que no tienen voz y sólo gritan y tienen el cuerpo cubierto de pelos, los ojos glaucos y dientes de perro. Y hay uno cuyas gentes, que se llaman esciratas, en lugar de nariz sólo tienen agujeros. Otro, los ástomos, carece de boca y se alimenta de olores y si el olor es demasiado fuerte o apestoso, mueren. Más allá de todos ellos, por la parte más lejana de las montañas, están los pigmeos o trispítamos, que significa "tres palmos",

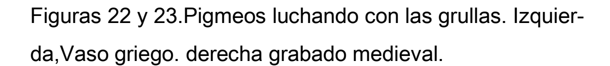
y se llaman así porque no sobrepasan los tres palmos de altura. De ellos habló ya Homero y dijo que los atacan las grullas. Figuras 22 y 23. También explicó Plinio que:

"en primavera, sentados a lomos de carneros y cabras, armados con flechas, descienden en tropel hasta el mar y destruyen los huevos y polluelos de esas aves; la expedición se lleva a cabo en tres meses; de otro

modo no resistirían las siguientes bandadas; sus chozas se construyen de barro, plumas y cáscaras de huevo. Aristóteles cuenta que los pigmeos viven en cuevas, todo lo demás acerca de ellos, como el resto de los autores".Figuras 122 y 23 (Hernández 1976)







Figuras 22 y 23.Pigmeos luchando con las grullas. Izquierda,Vaso griego. derecha grabado medieval.

Plinio fue la fuente, junto con Solinus (siglo III D.C.) y Martianus Capella (Madaura África, Siglo V), autor del Satyricon o de Nuptiis Philologiae et Mercurii et de spetem Atribus liberalibus libri novem (Las siete artes liberales) siguió las tradiciones de Plinio y seguramente inspiró a San Isidoro de Sevilla de la permanencia, de las "razas plinianas", que ya desde entonces poblaron una extensa franja de geografía imaginaria localizada en la periferia del mundo conocido. Los escritos de Plinio se actualizaron para los hispanoparlantes en traducciones comentadas, entre otras, del doctor Francisco Hernández, protomédico de Felipe II. A partir del siglo V, hasta los inicios del renacimiento, Este y Oeste se mantuvieron aislados y ante la falta del conocimiento del griego, en el ámbito del imperio romano se olvidaron los adelantos científicos de Eratóstenes, Estrabón y Tolomeo. Permaneció la creencia acerca de las razas fabulosas y demás maravillas orientales (Wittkower 1942).

Todas esas criaturas se abrieron camino desde la antigüedad hasta la Edad Media con el beneplácito de la iglesia. San Agustín y San Isidoro de Sevilla se encargaron de infundirles credibilidad para su aceptación en la doctrina cristiana. San Agustín se interesó por su naturaleza e hizo la síntesis entre las ideas paganas y la biblia, comentando que (Génesis 9:18-19) ...los hijos de Noé que salieron del Arca fueron Sem, Cam y Jafet...y de ellos fue llena toda la tierra, insistiendo sobre el tema repitió los relatos ya mencionados cíclopes, esciápodos, etc." San Agustín (s.IV-V, La ciudad de Dios, XVI, 8)(LunaBruna 2008)

Por San Agustín ingresaron al elenco de criaturas de Dios, pues concluyó que:

"...O lo que se ha escrito en torno a estos pueblos es falso o, si es cierto, no se trata de hombres o, si se trata de hombres, proceden de Adán". Así como hay nacimiento de criaturas monstruosas en las razas individuales,

> puede haber razas monstruosas; nadie puede negar que las monstruosidades individuales proceden del hombre, así las razas monstruosas pueden rastrearse hasta el primer padre. Nadie puede juzgar al respecto, porque Dios, el creador, sabe dónde y cuándo ha sido creada cada cosa porque ve la similaridad y la diversidad que contribuye a la belleza del todo.

Estas deducciones se aceptaron en todos los textos hasta la Edad Media. (LunaBruna 2008) Con San Isidoro de Sevilla las criaturas fantásticas dejaron de ser fantasías paganas y se consolidaron en el imaginario medieval con la aprobación eclesiástica, convirtiendo la periferia del mundo en un horizonte onírico en el que pudo desarrollarse la fantasía y recrearse la imaginación, sin ofender a Dios. Las autoridades eclesiásticas encargaban trabajos en los que los artistas que las elaboraban ponían los aspectos más mundanos, lúdicos e imaginativos de su arte como animales reales o fabulosos, criaturas híbridas, seres mitológicos y bestias de asombrosa naturaleza, aunque relegadas a espacios secundarios o marginales de la obra; de ahí procede la denominación genérica de ‘marginalias' con la que se les denomina habitualmente: en los márgenes de los manuscritos ilustrados; en los relieves arquitectónicos de pórticos y columnas de las iglesias; en los vitrales; en la sillerías de los coros; en las cornisas de los tejados y ubicando su existencia en las tierras remotas, montañas y océanos.

Los monstruos y prodigios se mantuvieron en la tradición oral y escrita, aparecieron tanto en los textos cultos como en panfletos populares que se reimprimieron con frecuencia y en cada versión crecían y aumentaban sus características espectaculares. Las crónicas y los relatos de viajeros los consolidaron y el descubrimiento y exploración de nuevas tierras los condujo a los confines del mundo; a medida que se ampliaban los límites de la tierra conocida, su hábitat natural se fue relegando a los nuevos espacios descubiertos. Se trasladaron a América, Australia, la Antártida, al centro de la tierra o, recientemente, el espacio sideral. Porque la fantasía humana ha cambiado poco y en cualquier mundo en el que el hombre imagine que puede poner el pie, pone también un monstruo.

Los historiadores alemanes investigaron el origen grecolatino de las ilustraciones medievales. Concluyeron que hubo una abundante iconografía del periodo clásico que llegó al Medioevo por diversas vías, los mapas antiguos del mundo oriental, los tratados sobre monstruos, especialmente los tratados ilustrados de Solinus y de San Isidoro. Tanto las ilustraciones como los textos escritos impactaron la cultura e impregnaron el pensamiento medieval. Abundan las representaciones cristianas de las razas fabulosas desde diversas perspectivas, como seguir el mandamiento de Jesús al inicio de su ascensión acerca de predicar a toda criatura, aparecen las razas fabulosas, en imágenes apocalípticas, en la representación de las virtudes teologales; se mezclaron los monstruos con bestiarios de animales fabulosos tanto en libros

como en la arquitectura a partir de fuentes geográfico-etnológicas (Izzi 1996; Katzenellnborgen 1964; Theobald. 1492, 1928).

Por razones de tiempo y espacio habrá que remontar tiempos y regiones, atropellando materialmente las historias y los contenidos para mencionar los gigantes y los cíclopes. San Agustín (354-430 DC) en La Ciudad de Dios se refirió al carácter real de las criaturas enormes, incluyendo a los humanos; en su época, aunque ya declinaban, las historias sobre héroes, monstruos y gigantes, aún no se habían extinguido. En el mundo del Imperio Romano se reunieron y conservaron restos extraordinarios, en busca de explicación. Los historiadores y los escritores cuentan que por tierra y por mar se transportaron huesos de tamaños colosales que se veneraron en santuarios del mundo clásico. Las historias se han confirmado paulatinamente conforme avanzan los descubrimientos arqueológicos. Así las cosas, ¿quién podía dudar que existieron los grifos?

Con la transcripción de la leyenda del Grifo se ilustra la explicación metafórica de hechos reales. Hace casi 3000 años los nómadas Saka-Escitas buscaban oro en el desierto del Gobi, entre los montes Thian Shan y Altái. La cultura de los escitas se extendía por las estepas desde el Mar Negro hasta los montes Altái. Aunque no conocieron la escritura desarrollaron una maravillosa producción artística en orfebrería; sus leyendas se conservaron por tradición oral y fueron finalmente rescatadas por los pueblos que desarrollaron la escritura. Aproximadamente en el siglo VII AC los griegos entraron en contacto con los escitas y junto con el oro y otros productos exóticos llevaron sus leyendas. Una de ellas hacía referencia a los Grifos, guardianes del oro. Los feroces grifos protegían el oro, mientras los jinetes nómadas que buscaban el oro, tenían que luchar y vencer a unas criaturas muy feroces, del tamaño de un león, pero con alas, con pico y con garras como las águilas. De hecho el nombre, procedía de raíces que significaban pico y garras. La historia de los grifos y de los pueblos que las narraron es verdaderamente apasionante. Major las ha investigado y comenta que por varios caminos llegaron a las culturas griegas y romanas y fascinaron a los artistas durante más de mil quinientos años; llegaron hasta el renacimiento como consta en los grabados de Durero, entre muchos otros. Lo que interesa resaltar aquí es la similitud de la figura mitológica con unos dinosaurios llamados Protoceratops de aproximadamente 2 metros y Psittacosauros un poco más pequeños (Major 2002). Figuras 24 y 25.

Al parecer las preocupaciones teóricas de los filósofos griegos les impidieron reparar en los insólitos restos que excitaban la curiosidad de todos los que les rodeaban; Aristóteles pudo describir una criatura exótica viva, el avestruz, así como describió algunos otros monstruos marinos y llama la atención que nunca describió a los grifos que numerosos contemporáneos consideraban tan reales como el avestruz. Al





Figura 24. Dinosaurio Protoceratops y Grifo con el que se interpretó. Major. Figura 25. Grifo, grabado de Durero como homenaje al Emperador Austriaco Maximiliano I.

parecer, la idea y la imagen del grifo se reconstruyeron a partir de los restos fósiles y aunque no podían asegurar si tenían pelo, plumas o escamas no pensaron que fueran criaturas ya extinguidas; siempre suponían que aun estaban vivas en regiones más remotas, donde los nómadas buscaban el oro. La historia de los fósiles que conocieron los pueblos antiguos, es también apasionante y extensa, en relación con los gigantes míticos, pero antes, conviene señalar brevemente otro dato. Tratando de reinterpetar a Heródoto (nacido el año 484 AC) a la luz de los conocimientos actuales, puede insistirse en que es una figura clave en la historia de las leyendas paleontológicas. Muchas de sus descripciones se basaron en obtención de fuentes primarias; recogió la historia de los peligros que afrontaban los nómadas para obtener el oro, entre ellas comentó que unos hombres de un solo ojo, llamados arimaspos se lo robaban a los grifos (Major 2002).

LA EDAD MEDIA. LOS MONSTRUOS Y EL SIMBOLISMO ANIMAL

En la Edad Media se pensó que todo puede ser símbolo de algo. El simbolismo animal se remonta al menos a los autores paganos, de los que abrevarán los Santos Padres de la Iglesia Católica. Todo comportamiento animal, real o legendario se cargará de sentido. Las referencias antiguas a la vida y al comportamiento animal son muy numerosas, pero lo más relevante fue la certeza que toda la fauna fantástica aún vivía en tierras lejanas. El simbolismo animal durante la Edad Media se puede examinar bajo tres aspectos: 1. En los que las bestias se colocan en correspondencia con el universo físico, 2. Con el universo psicológico o moral y 3. Con el mundo espiritual y teológico (Charbonneau-Lassay 1997). A partir

del simbolismo animal puede hablarse de una “Antropología Monstruosa” o mejor dicho, Antropología del Monstruo; el estudio de los monstruos es un tema esencialmente antropológico, ya que solo en lo humano tienen significado. Ya se mencionó y conviene insistir en que la palabra monstruo deriva de mostrar, no de malformado ni de su aspecto repugnante. Además, algunas representaciones antropomorfas tienen algo de animalesco o algunas representaciones de animales tienen algo de antropomorfo. Se puede confirmar en las representaciones religiosas como la imagen de los pueblos que los Apóstoles habían de evangelizar. Entre ellos, sin mencionar por ahora las discusiones que generó el descubrimiento del Nuevo Mundo se pueden mencionar algunos que también se supuso podrán poblar las tierras descubiertas: Los cinocéfalos, los panocios de grandes orejas y los sciápodos que se cubren del sol con los pies, a manera de sombrilla; de esta manera lo sobrenatural ocupó un lugar importante, sobre todo en la vida de los monjes medievales. Vivieron soñando a medias entre el mundo visible y el invisible: las imágenes y la representación del diablo, del mal; los monjes cluniacenses vieron al demonio como un enano de cabeza enorme y con el pecho saliente, otros lo vieron como un monstruo alargado y algunos más como un gigante con cabeza muy pequeña.

Los bestiarios incluyeron animales alusivos a la virtud y al vicio; así se estableció una relación entre el animal y el pecado y el animal y Satanás. Los simbolismos de virtud, de castidad, de caridad y de dulzura son muy abundantes, pero interesan más los de maldad y los bestiarios de Satanás, que incluyen animales reales, fabulosos y monstruosos. La ballena es un monstruo infernal, porque en su vientre tuvo al profeta Jonás; a veces el demonio toma la forma de macho cabrío, de cabra o de camaleón o de gato negro; de murciélago y de vampiro; de animales que se arrastran o viven en ciénegas, como el sapo, la rana, el cocodrilo o la serpiente; el poder del demonio queda simbolizado también por los cuatro animales referidos en los Salmos (91:13) áspid, basilisco, león y dragón. Otro animal demoníaco es el grifo, con cuerpo de león y cabeza y garras de águila, del que se mencionó la leyenda. Son también relevantes los monstruos semihumanos como el sátiro, el centauro, la esfinge y la sirena, figura que representa vicios (Charbonneau-Lassay 1997; Cirlot 1991).

Hay además una enorme colección de figuras llamadas gryllas que denominan un género satírico de la pintura y la escultura. Se trata de figuras con grandes deformaciones que tenían poderes mágicos; ofrecen diversas combinatorias de cabezas con patas, cuerpo acéfalos con cara en el tórax, doble cara o doble cabeza. Reflejan la necesidad de conservar los órganos principales o la atracción por ciertas zonas anatómicas. Un ejemplo de estas figuras fueron los acéfalos a que se refiere Heródoto o los Blemmyes de Plinio, seres imaginarios de los que Otelo habla a Desdémona en la imaginación de Shakespeare.

Las primeras gryllas resultaron de la combinación de dos líneas, cabezas múltiples y cabezas con piernas y desplazadas. Las dos familias derivan de divinidades de caras y virtudes múltiples: Cronos, Jano, Argos, Hermes, Mercurio, Cerbero y muchos más. De los bestiarios se transitó a los lapidarios, pero esa es otra vertiente que en apariencia no se relaciona con el tema que habrá de seguir. Figuras 26-28.

Las gryllas y los temas diabólicos han poblado el paisaje de numerosos artistas y figura también en las alegorías de la paciencia, la avaricia, la cólera, la lujuria y la glotonería.



Figuras 26, 27 y 28. Gryllas. Relieves de criaturas fantásticas. Casa de Francisco de Montejo. Mérida Yucatán. Siglo XVI.

LA TRANSFORMACIÓN DE LAS NOCIONES Y DE LOS CONCEPTOS A PARTIR DEL RENACIMIENTO

En marzo de 1512 mientras avanzaba la invasión de los españoles, los ingleses y el Papa Julio II por el control de la república veneciana, nació en Rávena una criatura calificada como monstruosa. Se comentó como evidente que el nacimiento de tales seres malignos siempre presagia graves desgracias. Por orden de Julio II la criatura se dejó morir de hambre. Circularon gran cantidad de grabados en madera, difundiendo la imagen del monstruo; con cada copia se transformó la imagen asimilando las características de otro monstruo nacido en Florencia en 1506 y con la iconografía de una imagen conocida como "Frau Welt" una especie de murciélago alado con una pata de arpía asiendo un globo en sus talones; tuvo diferentes significados para cada nación, los italianos pensaron que presagiaba los horrores de la guerra, los franceses interpretaron su cuerno como orgullo, las alas como frivolidad mental e inconstancia, la falta de brazos como ausencia de trabajo, las garras como rapacidad y la anormalidad de los genitales de carácter hermafrodita como sodomía. La imagen difundida y publicada por Aldrovandi tenía un cuerno en la cabeza, como una espada, dos alas como de murciélago en vez de brazos, una marca de Y y una cruz en el pecho, dos serpientes en la cintura, genitales de ambos sexos, un ojo en la rodilla y una pata de





Figuras 29 y 30. El Monstruo de Rávena. *Monstruorum historia*. Ulyses Aldrovandi, Siglo XVII

águila del lado izquierdo. En realidad, nadie de los que describieron al monstruo, lo vio. Con esa descripción es imposible figurarse el tipo de malformación que seguramente fue severa (Bates 2005; Leroi 2003).

Para tratar de entender la permanencia de las ideas antiguas a través de la Edad Media conviene presentar la secuencia de los principales libros y publicaciones sobre monstruos del periodo postescolástico, como base para el análisis de la iconografía. Hasta el siglo XVIII no se contó con elementos filosóficos o con estrategias para diferenciar un monstruo mítico de un ser real. Aunque con reservas se aceptaron las historias de Homero, Herodoto, Ctesias, Megástenes, Plinio, Aristóteles, quien acuñó el término lusus naturae, juegos de la naturaleza.

En la bibliografía relativa a los monstruos, modificada de la compilada por Charles T. Wolfe (2005) los contenidos dan cuenta de la evolución de los conceptos como prodigios y maravillas con un cambio paulatino hacia su naturalización mediante el conocimiento teratológico.

1. Fuentes primarias en orden cronológico.

De Cantimpré Tomás, Codex Granatensis (1400)

Hartmann Schedel, Liber Chronicarum (1493)

Paracelso (1493-1541), De animalibus Natis Ex Sodomia (1658)

Girolamo Cardano, De subtilitate (1550)

Julius Obsequens, Des prodiges (1555)

Pierre Boaistuau, Histoires prodigieuses (1561, 1598)

Ambroise Paré, Des monstres et des prodiges (1573)

Lycosthenes Prodigiorum Ac Ostentorum Chronicon (1587)

Michel de Montaigne, Essais, II, xxx: “D’un enfant monstrueux” <1578, 1588>

Jean Riolan, Discours sur les hermaphrodites (1614)

Fortunio Liceti, De monstrorum caussis, natura et differentiis (1616, 1634) ; French translation, De la nature, des causes, des différences des monstres, trad. & éd. Dr François Houssaye, Paris, Editions Hippocrate, 1937

De Monstris, ex recensione Gerardi Blosii, iconibus illustrata, Padoue, 1668

Francis Bacon, Novum Organum II, 29 (1620) <NO is part II of a projected Instauratio Magna)>

Ulysse Aldrovandi, Monstrorum historia (Bologna, 1642)

Robert Boyle, “Observables upon a Monstrous Head,” Phil. Transact. Of the Royal Society 1 (1665-1666)

“Extract of a Letter, Written from Paris, Containing an Account of Some Effects of the Transfusion of Blood, And of Two Monstrous Births, &c.,” Philosophical Transactions, vol. 2 (1666-67)

John Locke, Essay Concerning Human Understanding (1st ed., 1690)

Gottfried Wilhelm Leibniz, *Nouveaux essais sur l’entendement humain* (1704)

J.-F.-M. du Verney, “Observations de deux enfants joints ensemble,” *Mémoires de l’Académie Royale des Sciences* (M.A.R.S.) (1707) <1706>

Jean Palfin, Description anatomique...avec un traité des monstres (1708)

Louis Lémery, “Sur un foetus monstrueux,” M.A.R.S. (1724)

_____ “Sur les monstres. Premier Mémoire,” M.A.R.S. (1738)

Frederic Ruysch, Observationum Anatomico-*Chirurgicarum Centuria…* (1737) <y Adversorium Anatomico-Medico-Chirurgicorum, 1729>

Benignus Winslow, “Second Mémoire sur les monstres,” M.A.R.S. (1738)

Louis Lémery, “Mémoire sur les monstres,” M.A.R.S. (1740)

James Paris, A Short History of Human Prodigies and Monstrous Births, of Dwarfs, Sleepers, Giants, Strong Men, Hermaphrodites, Numerous Births, and Extreme Old Age (circa. 1740)

P.-L.-M. de Maupertuis, Vénus physique (1746)

Puede señalarse un parteaguas en la Historia de los Monstruos, con el surgimiento de la Teratología, hasta la actualidad con las siguientes publicaciones:

Buffon, “Sur les monstres,” Histoire naturelle (III?), (1749)


Denis Diderot, Lettre sur les aveugles (1749)

Charles Bonnet, Considérations sur les corps organisés (1762)

J.-B. Robinet, De la Nature, 4 vols. (Amsterdam: E. van Harrewelt, 1761-1766)

F.-M.-A. Voltaire, “Monstres,” in Dictionnaire philosophique (1764-1769)

Samuel Formey <edited by Diderot>, “Monstre,” Encyclopédie, vol. 10 (1765)

Albrecht von Haller, De Monstris (in Operum Anatomici argumenti minorum, vol. 3, 1768)

_____ , “Jeux de la Nature & Monstres,” Supplément à l’Encyclopédie, vol. 3 (Amsterdam: M.-M. Rey, 1777)

Denis Diderot, *Le Rêve de D’Alembert* <circa 1769; unpublished in the 18th century>

Caspar Friedrich Wolff, De ortu monstrorum (1772)

Oliver Goldsmith, History of the Earth, and Animated Nature (1774); chapter “Of Monsters” is on dwarfs

Gabriel Jouard, Des monstruosités et bizarreries de la nature (Paris: Allut, 1807)

Giacomo Leopardi, “Dialogue Between Frederick Ruysch and his Mummies,” Operette Morali (1824)

Etienne Geoffroy Saint-Hilaire, Philosophie anatomique, II, “Des monstruosités humaines” (1822)

_____ “Considérations générales sur les monstres, comprenant une théorie de la monstruosité,” in Dictionnaire Classique *d’Histoire Naturelle*, vol. 11 (1826)

_____ “Description d’un monstre humain né avant l’ère chrétienne, comparé à un pareil monstre de l’époque actuelle ,” Annales des sciences naturelles vol. 8 (1826)

_____ “Monstres ,” *Dictionnaire classique d’histoire naturelle* vol. 11 (1827)

_____ “Monstres, monstruosités (zoologie),” *L’Encyclopédie du XIXe siècle* vol. 16 (1850)

Isidore Geoffroy Saint-Hilaire, *Histoire générale et particulière des anomalies de l’organisation chez l’homme et les animaux ...* comprenant des recherches sur ... les lois et les causes des monstruosités, des variétés et vices de conformation, ou Traité de tératologie, 4 vols. (Paris: J.-B. Baillière, 1832-1836)

K. Vogt, Mémoire sur les microcéphales ou Hommes-Singes, Mémoires de L’Institut National Genevois (Geneva / Basel: Georg, 1867)

Camille Dareste, Production artificielle des monstruosités (1878) (Dareste was a correspondent of Darwin and an early partisan of his theory in France)

Martin, Ernest, (1880) Histoire des Monstres. Depuis L´Antiquité Jusqu´a Nous Jours

En el Cuadro 4 se presenta información de los libros mejor conocidos y se agregan algunos textos contemporáneos que dan cuenta de la vigencia de las discusiones en torno a la historia de los monstruos desde la antigüedad hasta fechas recientes.

AUTOR/AÑO	Título	Aportaciones
Heródoto, (Siglo V AC.)	Los nueve libros de historia	Descripción geográfica y de monstruos
Ctesias, Megástenes, (Siglo IV AC)	Textos incompletos	Descripción de razas monstruosas de origen Hindú
Plinio. (77 DC)	*Historia naturalis*	Mismas razas (plinianas)
Marco Polo, (Siglo XIII)	*The travels of Marco Polo*	Hombres con cabeza como de perros
Sir John Mandeville, (Siglo XIV)	*The travels of Sir John Mandevville.*	Razas fantásticas y monstruos míticos
Hartmann Schedel, (1493)	*Liber Chronicarum*. (incunable de incunables)	Historia de la humanidad. Razas plinianas
Paracelso (1493-1541), (1658)	*De animalibus Natis Ex Sodomia*	Descripción de monstruos con posible origen en prácticas
Julius Obsequens, (1555)	*Des prodiges*	Recopilador de Tito Livio. Desastres profetizados por
Pierre Boaistuau, (1561, 1598)	*Histoires prodigieuses*. Traducciones múltiples	Enciclopedista. Recopilador de Julius Obsequens
Ambroise Paré, (1573)	Des monstres et des prodiges	Descripciones "médicas". Monstruos reales y míticos.
Lycosthenes (1587)	*Prodigiorum Ac Ostentorum Chronicon*	Enciclopedista. Recopilador
Michel de Montaigne, (1578, 1588)	*Essais, II, xxx: "D'un enfant monstrueux"*	Comentarios sobre un caso de siamés parasitario
Jean Riolan, (1614)	*Discours sur les hermaphrodites*	Descripción médica del hermafroditismo
Fortunio Liceti (1616, 1634)	*De monstrorum caussis, natura et differentiis*	Intento de explicación. Mezcla de monstruos reales y
Francis Bacon, (1620)	*Novum Organum II*	Nuevo proyecto para la ciencia
Ulysse Aldrovandi, (Bologna, 1642)	*Monstrorum historia*	Naturalista. Monstruos míticos
Nicolas Tulpii, (1652)	*Observationes medicae*	Descripción « médica moderna » de siameses y mielome-
George.Louis Leclerc Conde de Buffon (1831)	*"Sur les monstres," Histoire naturelle (III), (1749)*	Clasificación de los Monstruos
Etienne Geoffroy Saint-Hilaire, (1822)	*Philosophie anatomique, II, "Des monstruosités*	Teratología « moderna »
Isidore Geoffroy Saint-Hilaire, (1832-1836)	*Histoire générale et particulière des anomalies...*	Libro funamental de la teratologóa
Camille Dareste (1878)	*Production artificielle des monstruosités*	Embriología experimental
Martin, Ernest, (1880)	*Histoire des Monstres. Depuis L´Antiquité Jusqu´a*	Tratado histórico moderno sobre los monstruos
Berger de Xivrey(1836)	*Traditions tératologiques…*	Tratado histórico enciclopédico de mitos y monstros
Robert Bodgan, (1988)	*Freak show. Presenting human oddities for amuse-*	La institución del Freak show
Jean Céard (1996)	*La nature et les prodiges*	Texto sobre los prodigios desde la antigüedad al siglo XVI
Rosemarie Garland Thomson, (1996)	*Freakery. Cultural spectacles of the extraordinary*	La exhibición de los "anormales"
Jeffrey Jerome Cohen, (1996)	*Monster theory*	Monstruosidad y cultura
Armand Marie Leroi, (2003)	*Mutants. On genetic variety and the human body*	Del monstruo a la genética molecular
Paul Youngquist, (2003)	*Monstruosities. Bodies and british romanticism*	Diversos enfoques de la corporeidad y lo monstruoso en un contexto sociocultural
Alan W. Bates, (2005)	*Emblematic monsters. Unnatural conception and*	Registros artísticos y escritos de nacimientos monstruosos
Charles T. Wolfe (2005)	*Monsters & Philosophy*	Complicación de ensayos *ad hoc*
Alberto Salamanca Ballesteros, (2007)	Monstruos, ostentos y hermafroditas	Tratado histórico de las malformaciones congénitas

Cuadro 4. Libros mejor conocidos y algunos textos contemporáneos que dan cuenta de la vigencia de las discusiones en torno a la historia de los monstruos desde la antigüedad hasta fechas recientes.

Es pertinente enfatizar la yuxtaposición de los conceptos en los libros, desde el siglo XVII. Por ejemplo, al mismo tiempo de la publicación póstuma del naturalista Ulyses Aldrovandi Monstruorum Historia en el que aparecen unas imágenes de monstruos supuestamente reales, pero absolutamente fantásticas, Figuras 29-31, Riolano publicó textos académicos acerca de los hermafroditas, señalando que no lo son en sentido estricto y un tratado acerca del esqueleto de un gigante. El doctor Nicolás Tulp, inmortalizado en la pintura e Rembrandt "Una Lección de Anatomía", publicó dos imágenes de productos malformados, acuñó el término espina bífida, describiendo casos en su libro de 1652 anticipando la medicina moderna, un siglo antes de que lo hiciera Morgagni. Probablemente se trata de las primeras descripciones de las malformaciones del humano, con rigor médico (Tulpii 1652; Vons 2012). Figuras 31-35.

EL DESTINO DE LOS MONSTRUOS

La mortalidad de los neonatos "monstruosos" fue alta. En los libros antiguos se observa que en la ilustración de los neonatos malformados, sin importar que nacieran muertos se presentaron de mayor edad y en actitud de personas vivas, aunque en algunos casos estuvieron mutilados por fetotomía (Bates 2005) Es fácil suponer que la mayoría tuvieron partos distócicos y aún pensar que no sobrevivieron, antes de la práctica de la operación cesárea; un número no determinado de casos terminó en embriotomía, previa al parto o en mortalidad materno-fetal (Herrgott 1878; McClintock 1876). El nacimiento de un producto muerto, especialmente malformado, se ocultó por temor a las represalias por acusación de culpabilidad, pecado, o prácticas sexuales aberrantes. Sin embargo, el análisis histórico demuestra que a pesar de que las anormalidades condicionan dificultades para el parto, como la hidrocefalia, los fetos unidos o simplemente gemelos, los prematuros, por razones diversas, no todos murieron. Tampoco hay datos confiables con respecto del infanticidio o la exposición de fetos malformados. Aunque las referencias son numerosas, los hallazgos paleopatológicos no permiten confirmarlas (Bates 2005). De todos modos, si se considera que en un mal año podían morir hasta 7 de cada 10 nacidos antes de cumplir el año de edad, se puede inferir que hasta fechas relativamente recientes murió la mayoría de los casos considerados monstruosos al nacimiento (Herrgott 1895; Herrgott 1878).

En cuanto a lo religioso, como las prácticas del bautismo, surgieron complicadas polémicas. En primer lugar, determinar si se trataba de humanos, a este respecto, San Agustín fue categórico al afirmar su naturaleza humana y su ascendencia con los primeros humanos, tanto Adán como Noé (La ciudad de Dios, Op. Cit.). Por otra parte, su bautismo estando vivos o habiendo muerto, al menos los católicos no duda-



Figura 31 y 32. *Monstruorum Historia*. Ulyses Aldrovandi. Portada del libro y monstruo mítico. Siglo XVII Figura 33. Nicolas Tulp. Portada del libro Observationes medicae. Siglo XVII.





Figuras 34 Espina bífida. Figura 35. Siamés. Tulp 1652. Descripciones médicas “modernas” de malformaciones congénitas.

ron en practicarlo, así o podían comentar “por si todavía estás vivo” y finalmente definir los criterios a seguir, si tenía dos cabezas, requería uno dos bautismos, lo mismo si tenía dos o hasta tres cabezas fusionadas (Cangiamila 1785).

También estuvieron destinados a la exhibición, vivos o muertos, intactos o disecados. Algunos casos estuvieron sujetos a comercio, ya que la exhibición era una fuente de ingresos seguros. Otros fetos pasaron a formar parte de colecciones privadas algunas desaparecieron y otras formaron parte de museos académicos que permanecen hasta la fecha como el Hunter de la Real Academia de Cirujanos de Londres o el Museo Vrolik de la Escuela de Medicina de Amsterdam, entre otros (Baljet and Oostra 1994). Figura 36.



Figura 36. Catálogo del Museo Vrolik. Amsterdam.

Los monstruos frecuentemente aparecieron en el contexto de un grupo de fenómenos naturales relacionados: los terremotos, diluvios, erupciones volcánicas, apariciones celestiales, y lluvias de sangre, piedras y otros misceláneos (Livio 1995). En la literatura popular se trataron tales eventos originalmente como prodigios divinos, y el interés popular en ellos fue reforzado por los conflictos religiosos de la Reforma. Es de suponerse que el destino de los monstruos en esos casos fue el exterminio, hay al menos referencias anecdóticas. En otras ocasiones y cuando sobrevivieron sobre todo enanos y jorobados fueron “sujetos-objeto” de colecciones o se constituyeron como bufones de las cortes. En Roma conforme aumentaba el amor al lujo, al desenfreno y a la ostentación y se corrompían las costumbres, creció la afición por las monstruosidades físicas, morales e intelectuales: enanos, gigantes, deformes. En Roma se formó un mercado especial para esta clase de sujetos Monstruorum agora para cubrir todo tipo de necesidades domésticas, diversión y realización de todo tipo de excesos, incluyendo abusos sexuales, lesiones, mutilación y exterminio. Además, damas romanas espiaban los ejercicios y entrenamientos de gladiadores enanos que los practicaban desnudos, para elegir a algunos que de acuerdo a su criterio eran buenos candidatos para sus diversiones sexuales, prestigio también atribuido a los jorobados (Garland 2010). Se llegó al extremo de producir monstruos y enanos. Entre los aztecas, en la corte del emperador Moctezuma hubo respeto por los enanos y malformados y temor por los albinos, aunque también se acostumbró coleccionarlos. Velázquez inmortalizó en su obra Las Meninas, algunos integrantes de la corte de monstruos de Felipe IV (Alvarado-Tezozómoc 1994; Boullet 2005).

A finales del siglo XVII, los monstruos habían perdido su autonomía, transformándose en un asunto para el estudio científico, disolviendo su relación con terremotos; se habían integrado en las disciplinas médicas de anatomía comparada y embriología, constituida como el campo de la Teratología en tanto estudio de las malformaciones congénitas, precedidas por los Gabinetes de Curiosidades.

Por supuesto no pueden diferenciarse los diversos tipos de literatura las actitudes hacia los monstruos en un continuo. No obstante, la línea principal de desarrollo, de los monstruos como prodigios a los monstruos como ejemplo de patología médica, es clara. Este desarrollo es interesante y refleja los grandes cambios culturales y sociales de Europa durante los dos siglos posteriores a la reforma y con el siglo de las luces.

Este fenómeno parece general en la cultura europea de los siglos XVII y XVIII. En los términos más crudos, se delinearon los límites sociales entre los moradores de la ciudad y los campesinos, la élite instruida urbana y los jornaleros iletrados, parece haber sido acompañado por un desarrollo cultural diferenciado. Donde antes el campesino y el profesional habían compartido cultura, intereses religiosos, asunciones morales y políticas, pero a finales del periodo moderno temprano había menguado el campo de intereses y conocimientos compartidos; la cultura “instruida” evolucionó más rápidamente que la cultura tradicional de las clases menos educadas. En los años tempranos de la Reforma, en la cultura popular permaneció la tendencia a tratar a los monstruos como prodigios y señales de la ira de Dios. A finales del siglo XVII sólo las formas más populares de baladas, de literatura, y de panfletos religiosos ocasionales, trataron a los monstruos de esta manera. Para el hombre educado, lleno de entusiasmo Baconiano y para el científico de 1700, las asociaciones religiosas de monstruos eran solo otra manifestación de ignorancia popular y superstición, ignorantes de las causas naturales. El significado de "causas naturales" cambió durante este periodo, y las actitudes hacia los monstruos proporcionan un barómetro sensible de los cambios científicos y filosóficos. El plan baconiano segregó las causas naturales de las sobrenaturales, pero su visión de lo natural derivó de una idea que concibió la naturaleza como un artesano ingenioso y a los monstruos como sus productos erróneos.

El desarrollo cultural que se analiza puede comprobarse en los textos impresos que en su conjunto constituyeron un enorme volumen de todas las variedades y el empleo de la imprenta como instrumento de los cambios, de las revoluciones, por ejemplo, la Reforma.

Los monstruos figuraron tanto en literatura dirigida hacia los públicos más cultivados como en los panfletos populares. De hecho aparecían en casi todos los foros de discusión en los siglos XVI y XVII; proliferaron las historias de nacimientos monstruosos. A pesar de su ubicuidad, los monstruos recibieron poca

atención de los historiadores serios; se vieron del lado mítico como un fenómeno trivial, pero paulatinamente el estudio de las aberraciones del orden natural y de los monstruos dio nueva luz a las concepciones de la naturaleza, así como el programa científico baconiano influyó en el trabajo de las academias francesa e inglesa. También implicó el cambio de la relación entre la cultura popular y científica en este periodo. Ya se mencionó que el interés popular y en cierta manera de los "académicos" sobre los monstruos no se originó en el periodo moderno temprano; hubo una larga tradición de escritura sobre el asunto, durante los periodos clásico, cristiano, antigüedad y durante la Edad Media. Las descripciones de la antigüedad fueron las fuentes importantes para los siglos XVI y XVII.

Así, es posible identificar tres componentes principales de la tradición temprana: el primero fue el cuerpo de escritura científica de los monstruos que aparecen característicamente en el trabajo biológico de Aristóteles y sus seguidores clásicos y medievales, notablemente Albertus Magnus; el segundo se trató específicamente de nacimientos monstruosos como augurios o las señales divinas; el contribuyente pagano más influyente de esta tradición fue Cicerón, aunque los escritores cristianos más tarde, confiaron en las interpretaciones de San Agustín y aquéllos en quienes influyó como San Isidoro de Sevilla; la tercera corriente de pensamiento clásico y medieval sobre los monstruos, finalmente, fue cosmográfica y antropológica, creyeron en razas monstruosas de hombres de costumbres también monstruosas que habitaban en partes de Asia y África; esta orientación fue transmitida a través de autoridades clásicas como Solinus a una amplia variedad de escritores medievales, así como artistas y escultores, como se mencionó. Las tres tradiciones aparecen en la discusión de monstruos después de los 1500, aunque, el asunto se invirtió con nuevo volumen y la nueva urgencia, como resultado de los conflictos religiosos de la época y el desarrollo intelectual.

El esquema tripartito de Bacon de historia natural, qué es nuevo, raro, y raro en naturaleza, en su Novum organum (1620) estableció los principios para interrogar de manera científica a la naturaleza y puede aplicarse al análisis del monstruo. Señaló tres tipos de historia natural, la libertad de la naturaleza, los errores de la naturaleza y las ataduras de la naturaleza (Leroi 2003). En otras palabras, los nacimientos pueden estudiarse en lo habitual, los nacimientos prodigiosos y una historia de las artes; dicho de otra manera la historia natural puede dividirse en el estudio de la naturaleza normal, de la aberrante y de la manipulada por el hombre, ccorrespondió a las actividades de naturaleza en lugar de a los tipos de materia o métodos de investigación. La historia natural de monstruos y otras maravillas jugó un papel crucial en el programa baconiano: los monstruos proporcionaron la clave para entender fenómenos más regulares y la inspiración por la invención humana. Como prodigios, los monstruos habían remontado los límites entre

lo natural y lo sobrenatural; como historia natural; fueron el puente entre lo natural y lo artificial (Curran, et al. 1887). A pesar de los esfuerzos de Bacon, el estudio de maravillas y el énfasis en las irregularidades de naturaleza fue infructuoso en los campos de invención y la historia natural. A través de 1700, la ciencia profesional había integrado el estudio de monstruos en las teorías más variadas; abandonando el plan baconiano los científicos insertaron sus ideas metafísicas así como su metodología en la deformidad de la naturaleza y el orden. Al mismo tiempo, ya avanzado el siglo XVI, los cristianos seguían creyendo que un prodigio era un evento raro, contrario a naturaleza y por consiguiente atribuible a Dios; una advertencia de la ira divina, guerras, infortunios futuros, muerte de hombres famosos, levantamiento y caída de imperios y religiones, basados en los textos bíblicos que citaron eventos prodigiosos; en la versión apócrifa del libro de Esdras, el ángel Uriel predice el colapso de Babilonia y los infortunios de Israel. “habrá confusión en muchos lugares, y las bestias salvajes cambiarán sus lugares, ...y las mujeres parirán monstruos.” Merecen atención dos aspectos de esta profecía. Primero, los prodigios entran en grupos. Los cristianos con San Agustín, utilizaron la rica tradición clásica de adivinación así como en el pensamiento judaico para lo que vino a ser el canon de eventos prodigiosos: los cometas y otras apariciones celestiales, diluvios, terremotos, las lluvias de sangre o piedras, y por supuesto los nacimientos monstruosos, con asociaciones apocalípticas y por otra parte, pronosticando la reforma mundial, con el derrocamiento del malo y la vindicación del elegido de Dios.

Dadas estas asociaciones, no es sorprendente que la Reforma abrió las compuertas para un diluvio de literatura del prodigio, yendo de los aspectos vernáculos más simples a lo erudito. Los monstruos habían figurado en ciertos tipos de escritura medieval, pero en un lugar secundario, como elementos de la tradición latina de crónicas, geografías, bestiarios, y comentarios en Aristóteles Del generatione, no como un asunto de estudio en derecho propio.

Fueron Lutero y Melanchthon quienes aseguraron el éxito de los monstruos como una herramienta de polémica religiosa y un enfoque de interés general con su panfleto Deuttung derczwo grewlichen Figuren, czu de Bapstesels el und de Rom el zu de Munchkalbs el ijnn de Freijberg el funden de Meijsszen, publicado en 1523. Lutero indicó en una carta del mismo año, que estaba totalmente consciente de la ruptura con la tradición de la crónica medieval en la que los monstruos y otros prodigios predijeron infortunio general y cambios políticos, sin embargo, el significado varió muy poco; el folleto era de hecho un ataque agudo a la iglesia. Empezó con dos dibujos, uno del "monje-ternero", un ternero real nacido en Freiburg, y el otro, por Cranach, del "papa-asno", figura de monstruo claramente ficticio pescado en el Tiber en 1496. Figuras 37 y 38. El papa-asno, en la interpretación de Melanchthon representó al "Anticristo", sus




Figura 37. Papa "asno". Figura 38. Monje ternero. Melanchton 1523.

partes bestiales corresponden a los vicios y errores de su iglesia. El monje-ternero, según Lutero, simbolizó al monje espiritual típico en lo externo, pero dentro brutal, idólatra, y resistente a la luz de Escritura. Ambos monstruos eran prodigios que profetizaban la ruina inminente de la iglesia romana. El folleto tuvo una gran influencia. Frecuentemente reimprimido en los siglos XVI y XVII, traducido al francés, holandés e inglés, colocó a los monstruos y las líneas prodigiosas en el centro de la polémica religiosa católica y protestante. En este caso, como en otros, Lutero fue un mediador entre la cultura popular e ilustrada, vertiendo sus preocupaciones teológicas y eclesiásticas en las formas e idioma de origen popular y accesible a la máxima audiencia posible. Así como la Reforma como movimiento religioso y político comprometió cada nivel de la sociedad, de los campesinos a príncipes, así después de los prodigios de Lutero en general y los monstruos aparecían en particular como elementos señalados en la cultura compartida de Francia y de Inglaterra (Marrazzo 2007; Wittkower 1942).

Dadas las asociaciones de la Reforma con prodigios y monstruos, no es sorprendente que los estudiosos alemanes y suizos fueran muy activos en este área; se publicaron trabajos impresionantes en Wittenburg por Kaspar Peucer, yerno de Melanchthon; Su Commentarius del generibus de divinationum de praecipuis (1553), traducido al francés en 1594 (Peucer 1594) fue seguido por el Prodigiorum ac ostentorum chronicon (1557) de Konrad Lycosthenes que también había revisado un tratado de prodigios del siglo IV del escritor latino Julius Obsequens (Obsecuente 1995).

La difusión de los prodigios, como los ejemplos de Lycosthenes de nacimientos monstruosos se trasladó directamente a la literatura efímera contemporánea y a la tradición popular. Se tradujeron a la lengua vernácula y se plagiaron en grabados y texto, por los autores de un nuevo género, enormemente el exitoso: el libro del prodigio. Estos libros buscaron educar a sus lectores con historias de los autores clásicos y contemporáneos, pero su propósito principal, así como de los panfletos y baladas, fue combinar mensajes religiosos mejorados con estilo agradable. Los ejemplos más populares de este género fueron los de

Histoires prodigieuses una serie de seis volúmenes por varias manos, publicadas entre 1560 y 1598. El epónimo Histoires prodigieuses de 1560, fue el trabajo del traductor francés y recopilador Pierre Boaistuau, y tuvo por lo menos treinta ediciones en francés, holandés, inglés y español. Boaistuau se basó en libros antiguos como los de Tito Livio y Julio Obsequente y de contemporáneos como los de Peucer y Lycosthenes, así como del cirujano suizo Jakob Rueff y los naturalistas Konrad Gesner y Pierre Belon (Boauistau, et al. 1603). Como Luthero y Melanchthon, yuxtapuso los nacimientos recientes -una mujer con dos cabezas vista en Bavaria en 1541, un siamés inglés de 1552, a un ternero sin piernas delanteras informadas en 1556 con seres fantásticos. A pesar de las diferencias individuales en perspectiva, los su



Figura 41. Libro *Histoires Prodigieuses*. Pierre Boaistau. 1560

Figuras 39 y 40. *De Prodigis*. Konrad Lycosthenes. 1557

cesores de Boaistuau mantuvieron el mismo tono desagradable y el didacticismo religioso en los volúmenes posteriores del Histoires prodigieuses. Figuras 39-41.

Los textos de las Maravillas se han transformado al paso de los siglos en textos científicos de genética, habiendo desterrado el término Teratología. Se atomizarían bajo los conceptos de nosología médica, de ortopedia, de reumatología, de neurología, de cirugía reconstructiva, entre otros. Pero para la cosmovisión popular, no han perdido su contenido simbólico. Este poder de las imágenes fue también una de las razones por las que estas obras fueron tan populares. Entre las "Maravillas" fueron comunes fenómenos naturales extraños, historias y por supuesto monstruos. Histoires Prodigieuses puede considerarse no

sólo un simple " libro de dudas", sino más bien un "libro monstruoso”. La exposición de los ejemplos, bastante liberal, revela un uso del término "monstruo", que incluía cuerpos humanos deformados, animales extraños y criaturas híbridas. El trabajo de Boaistuau constituye el único ejemplo de la relación entre la religión y la filosofía natural durante ese período. Trató de conectar las leyes de la naturaleza con las leyes de Dios, más que separarlas. Muchos filósofos naturales fueron al mismo tiempo los representantes eclesiásticos o al menos, había fuertes creencias religiosas, al igual que muchos eclesiásticos fueron relacionados con las cuestiones "científicas" (Boauistau, et al. 1603). Figura 37.

¿Hasta qué punto todas estas formas de literatura del monstruo, desde el panfleto más humilde al tratado de latín más erudito, comparten una cultura común? Los mismos ejemplos se repiten en cada género, pero también la interpretación.

En el debate de la Reforma los monstruos también fueron armas en la polémica contra Calvinismo, durante las guerras francesas de religión, contra Roma y contra el separatismo durante la Guerra Civil inglesa.

Algunos de los escritores del prodigio acerca de la relación de los nacimientos monstruosos con el orden natural, o cuestionando sobre la manera en la que se producen se preguntaron si los monstruos sólo son antinaturales porque son raros, ¿qué es verdaderamente sobrenatural y qué de origen divino? Virtualmente todos los escritores de prodigios adoptaron la solución propuesta por San Augustín: la naturaleza es el testamento de Dios. San Agustín y sus seguidores del siglo XVI permitieron cierta autonomía a la naturaleza como una fuerza causal, sin embargo, todas las preguntas acerca de las causas físicas inmediatas de nacimientos monstruosos se perdieron en el tiempo. Dios forma y altera el orden natural de acuerdo con su placer, para que el papel de naturaleza se reduzca a cero, solo como un espejo del testamento. La literatura continuó dando énfasis a las implicaciones espirituales y apocalípticas de los prodigios, pero como las tensiones de la Reforma, disminuyeron. Los monstruos empezaron a perder su resonancia religiosa. Esta situación no siempre se aceptó, por ejemplo, en un sermón predicado en Plymouth en 1635, en ocasión del nacimiento de gemelos siameses, el ministro criticó la práctica de la exhibición de monstruos por dinero; defendió que era ilegal el "deleite" en lo indeseable, y lamentó la falta de interés popular en el significado siniestro de monstruos.

A pesar de las interpretaciones austeras, está claro que el interés universal en los monstruos no surgió solamente de una preocupación de las señales divinas. Incluso en el medio del siglo XVI, se trajeron niños monstruosos y animales al pueblo para el despliegue público.

SIGLOS XVIII Y XIX. EL DESENCANTAMIENTO Y LA SECULARIZACIÓN DE LOS MONSTRUOS

El año 1620, Francis Bacon propuso un esquema radicalmente diferente para estudiar a los monstruos, en lugar de la visión supersticiosa plasmada en la iconografía existente, como se mencionó. La nueva generación de filósofos y científicos debería crear una recopilación o la historia natural particular de todos los monstruos y nacimientos; de cada cosa, para abreviar, qué es nuevo y raro en la naturaleza. Esto debe hacerse con una selección rigurosa, viendo a los monstruos, no como portentos o presagios sino como un punto de referencia que permita identificar la regularidad del resto de la vida orgánica. Si se conoce la naturaleza se podrán observar sus desviaciones y viceversa, si se comprenden las desviaciones se podrán entender sus mecanismos. Casi un siglo después D´Alembert insistió en la transformación del monstruo como un punto de referencia para el estudio racional del universo en la Enciclopedia "Système des connaissances humaines" (1751) (Park and Daston 1981).

En cierto grado, la literatura de la maravilla de los siglos XVI y XVII representó el inicio de la secularización del interés de la exhibición. Los libros de las maravillas fueron catálogos de casos extraños y de las propiedades ocultas de animales, vegetales y minerales; calificaron la tradición medieval de espuria como el De naturae del secretis atribuido a Albertus Magnus o el De Auscultationibus del Mirabilibus que circuló bajo el nombre de Aristóteles y el modelo de libros de tipo catecismo, pregunta y respuesta en el Problemata pseudo-aristotélico o el Salernitan Ouestions." y Des monstruos et prodiges (1573) del cirujano francés Ambroise Paré (Paré 1987).

Los libros de las maravillas compartieron la tradición del prodigio. También formaron parte del gran cuerpo de la cultura común y de las preocupaciones que unieron lo ilustrado y la tradición literaria popular. Cardanus Del subtilitate (1550), (Cardani 1550) Lemnius Del naturae de occultis de miraculis (1559, 1574) trataron en extenso las posibles explicaciones causales y los problemas filosóficos y teológicos dando énfasis a cuestiones como ¿Poseen los monstruos humanos las almas racionales, por ejemplo, y en qué forma resucitarán?

De hecho los monstruos estuvieron asociados con dos de las formas más comunes y populares de literatura, los libros sobre viajes y los romances de caballería. Literatura como Gargantúa, (recientemente Baudolino de Humberto Eco) además de las fábulas del Preste Juan que siguieron motivando el interés por los viajes a oriente de aventureros y religiosos, como los viajes de Marco Polo.

Este cambio de sensibilidad fue acompañado por un cambio de la interpretación. Empezando en la segunda mitad del siglo XVI hubo una tendencia creciente de reserva sobre las maravillas, oponiendo la literatura al panfleto, llegando incluso a negar el carácter prodigioso de los nacimientos monstruosos. Esta tensión apareció primero en la literatura latina, Cardanus fue francamente escéptico del valor de predicción de los monstruos en Del subtilitate;(Cardani 1550) varias décadas más tarde, Montaigne, escribiendo como un hombre común, se alejó de las especulaciones siniestras. En el ensayo "D'un enfant monstrueux", describió un niño con un gemelo parasitario traído para su inspección, y arriesgó un pronóstico político breve basado en la deformidad (de Montaigne 1834). En otros textos se mostró la misma actitud. Mientras la literatura popular retuvo su carácter prodigioso y profético tradicional, la cultura educada, en esto como en otras áreas, estaba tendiendo a destacarse de lo que percibió como la ignorancia y superstición de la gente, cuando Thomas Browne los llamó una epidemia de Pseudodoxia. Esta tendencia fue acompañada por un movimiento para dar énfasis a causas naturales contra lo sobrenatural. Paré, por ejemplo, enlistó trece causas separadas de nacimientos monstruosos, de los trece solo la gloria de Dios, su ira, y la intervención demoniaca, fueron sobrenaturales; el resto representó una elaboración de las explicaciones naturales ofrecidas por Aristóteles y escritores en la tradición Aristotélica, imaginación materna, un útero estrecho, un embarazo traumático, enfermedad hereditaria, la bestialidad y así sucesivamente, más un nuevo artificio de la categoría causal para incluir a las imitaciones y niños mutilados por sus padres para presentarlos como mendigos (Paré 1987). Las mismas causas naturales figuraron en los otros escritores de la maravilla. Este cambio del pensamiento causal fue una nueva manera de hablar sobre la naturaleza. Se trataron los monstruos como juegos o diversión (lusus) de una naturaleza personificada, en lugar de como prodigios divinos; significaron la propia fertilidad y creatividad de Dios, en lugar de su ira; la naturaleza se hizo el artesano por excelencia.

Las reflexiones de Francis Bacon en el estudio de monstruos representaron una fase intermedia del proceso gradual de naturalización, empezando con los libros de las maravillas. Los autores de las maravillas apoyaron una mezcla de lo sobrenatural y las causas naturales en la generación de monstruos, Bacon insistió en una división estricta entre las maravillas de origen natural y sobrenatural; de aquí en adelante las recopilaciones de cada clase de evento serían analizadas por separado, de acuerdo con las prohibiciones más generales contra mezclar filosofía natural y teología. Los monstruos pertenecieron a la historia natural, producto de causas naturales o "reglas generales", todavía dentro del cuerpo baconiano de la historia natural conservando el canon tradicional de prodigios como una categoría distinta.

Para el siglo XVIII la medicalización y la visión biológica de los monstruos empezó a impactar el trabajo de las Academias francesa y británica. Ya desde 1699 el Dr. Edward Tyson, miembro de la Sociedad Real y de la Universidad Real de Médicos, comunicó el nacimiento de un "hombre-cerdo" en Staffordshire. Aunque Tyson ofreció una descripción detallada e ilustración del monstruo, su tema central fue teórico, para refutar la creencia que tales deformidades eran el resultado de la bestialidad y de la mezcla del humano y la simiente animal, y para hacer pensar en causas alternativas como presiones en el útero. Para los británicos y para los médicos franceses, los monstruos se volvieron ejemplos del desarrollo embriológico normal, y como tal, jugó un papel importante en los debates del siglo XVIII entre los defensores del preformismo y de la epigénesis. La concepción científica comenzó con William Harvey Exercitationes de generatione animalium (1651) explicándolas como anormalidades del desarrollo embriológico; la concepción preformista de los organismos prevaleció hasta 1759 cuando Wolff la logró erradicar. Con anterioridad se pensó que una miniatura preformada crecía y se desenrollaba, explicando de la misma manera el origen preformado del monstruo. Aún Wolf y Meckel, grandes embriólogos pensaron que la anormalidad embriológica derivaba de óvulos anormales. Con los Saint Hilaire, padre e hijo surgió la embriología experimental y a partir de ellos, los nombres y la bibliografía son muy abundantes, hasta culminar con el tratamiento quirúrgico de malformaciones muy severas, incluyendo la separación muchas veces exitosa de los siameses. Al mismo tiempo, por lo menos para los teóricos, su consideración como objetos de interés intrínseco, eliminó la asociación como augurio de fenómenos celestiales, volcánicos, y lluvias de sangre.

Los prodigios y maravillas se habían vuelto anomalías a ser estudiadas en el contexto de fenómenos naturales, y éstos se habían vuelto asunto de las disciplinas científicas. A finales del siglo XVIII, el canon de prodigios había desaparecido. Los astrónomos estudiaron cometas; los geólogos los terremotos; los doctores los monstruos. Los nacimientos monstruosos ya no pertenecieron a una categoría sobrenatural, por voluntad divina o como juego de una naturaleza ingeniosa, inspirando miedo o deleite. La actividad de la naturaleza era regular y monolítica, y su estabilidad se apreció mediante sus producciones extraordinarias. "Los monstruos han de ser menos asombrosos, que la uniformidad reinante entre las criaturas vivientes de todas clases", escribió a James Blondel en su tratado sobre los efectos de imaginación materna (1727) (Park and Daston 1981).

Las Academias de Ciencias representaron la culminación del proceso de naturalización y el cambio cultural del siglo XVII. Los académicos franceses mostraron interés en los monstruos, y las Memoires del Academie contienen casi tantos informes de nacimientos monstruosos como los problemas filosóficos corres-

pondientes. Sin embargo, los científicos franceses investigaron a sus monstruos dentro de un armazón que era cultural e intelectualmente del profesional; los estudiaron como especialistas, escogidos por sus méritos, dentro de su disciplina, en lugar de como hombres comunes con un interés general en cosas naturales; situaron a los monstruos dentro de un esquema teórico más amplio, deducido de la embriología y de la anatomía comparada, en lugar de comentarlo dentro de la historia baconiana de las maravillas. Este contraste en el tratamiento de la monstruosidad fue una de las diferencias entre las dos academias.

Mientras la Sociedad Real admitió científicos excelentes y a aficionados como miembros y no puso ningún límite superior a sus números, las Academie des Ciencies consistieron en un núcleo de veinte "pensionnaires" asalariados residentes en París, escogidos por especialidad científica y profesores distinguidos de la Universidad de París y del Museo de Historia Natural. Aunque el interés popular y profesional en los monstruos pudo haber surgido de raíces comunes, los miembros del la Academie consideraron el tema a la luz médica y un esquema de explicación naturalista. Los académicos franceses respetaron sus disciplinas en lugar de adherirse al programa baconiano para la historia natural. Utilizando la tradición médica establecida de compilar anomalías como la base para la investigación comparativa, se acercaron a los monstruos como casos especiales en los campos establecidos de anatomía comparada y embriología, en lugar de un conjunto heterogéneo de anomalías. Los anatomistas de la Academie no sólo disecaron a los monstruos, sino también animales como osos, zorros, búhos con la hipótesis que podrían estudiarse estructuras ocultas o difíciles de observar en una especie más fácilmente que en otra.

El interés en criaturas exóticas se justificó en cuanto iluminó la anatomía de lo más común. Los académicos franceses no esperaron que el estudio de monstruos llevara a las innovaciones tecnológicas, aunque pronto reconocieron la importancia de una alianza entre la ciencia y la tecnología. Los anatomistas franceses retuvieron un sentido de maravilla a la ingeniosidad de naturaleza creando variaciones en un tema estructural en el reino animal y encontraron "las adaptaciones prodigiosas muy agradables" de contemplar; tendieron a reservar su admiración para la unidad subyacente del plan de naturaleza y su adaptación armoniosa a las condiciones variadas, en lugar de para las anomalías. Los anatomistas y los embriólogos propusieron una taxonomía de los monstruos, que asimilaron casos individuales a las categorías más generales de monstruosidad. Cuando los monstruos aparecieron en las historias naturales del siglo XVIII, llenaron los huecos de la taxonomía Linneana que había incluido géneros de "Trogloditas", "Sátiros" y "Pigmeos", así como seis variedades monstruosas de Homo.

El particularismo que había caracterizado la erudición popular de monstruos y de la historia natural baconiana dio paso a una búsqueda para regularidades bajo los auspicios de disciplinas organizados alrede-

dor de la materia en lugar de alrededor de las actividades variadas de una naturaleza personificada. Sin embargo, para mediados del siglo XVIII había vuelto el apetito y el interés por lo maravilloso, cuando Hume declaró, el sello del "ignorante y bárbaro", antitético al estudio de la naturaleza. Aunque Hume todavía pudiera mantener el orden de Bacon de conservar la diferencia entre filosofía natural y religión, acabó con el entusiasmo por los prodigios que había jugado un papel central en la historia natural de Bacon, como la señal de una edad ignorante. Las tres categorías de natural, preternatural y el sobrenatural se habían derrumbado en dos, y la historia natural sólo tuvo relación con la primera. Hume señaló que esta división correspondió a un cultura divida entre el vulgo y el sabio. Para el populacho iletrado, los monstruos y sus razas mantuvieron un tinte picante de lo sobrenatural; para los hombres de ciencia, el canon del prodigio estaba roto y se había reintegrado totalmente al orden natural. Monstruos y prodigios que durante mucho tiempo fueron el puente entre lo natural y lo sobrenatural, lo natural y lo artificial, y las grandes y pequeñas tradiciones se encontraron en un lugar común.

Los primeros intentos para aclarar el cuadro general de las monstruosidades surgió en Francia con la clasificación propuesta por G.L.L.Buffon en 1749 para identificar los tipos de anomalía de los humanos: las agrupó en monstra per excessum, monstra per defectum, y monstra per fabricam alienam (inversión o posición anormal de las partes). A partir de esta clasificación de manera progresiva se generaron textos que contribuyeron a aclarar las ideas(Buffon and Wright 1831; Buffon). Figura 42.

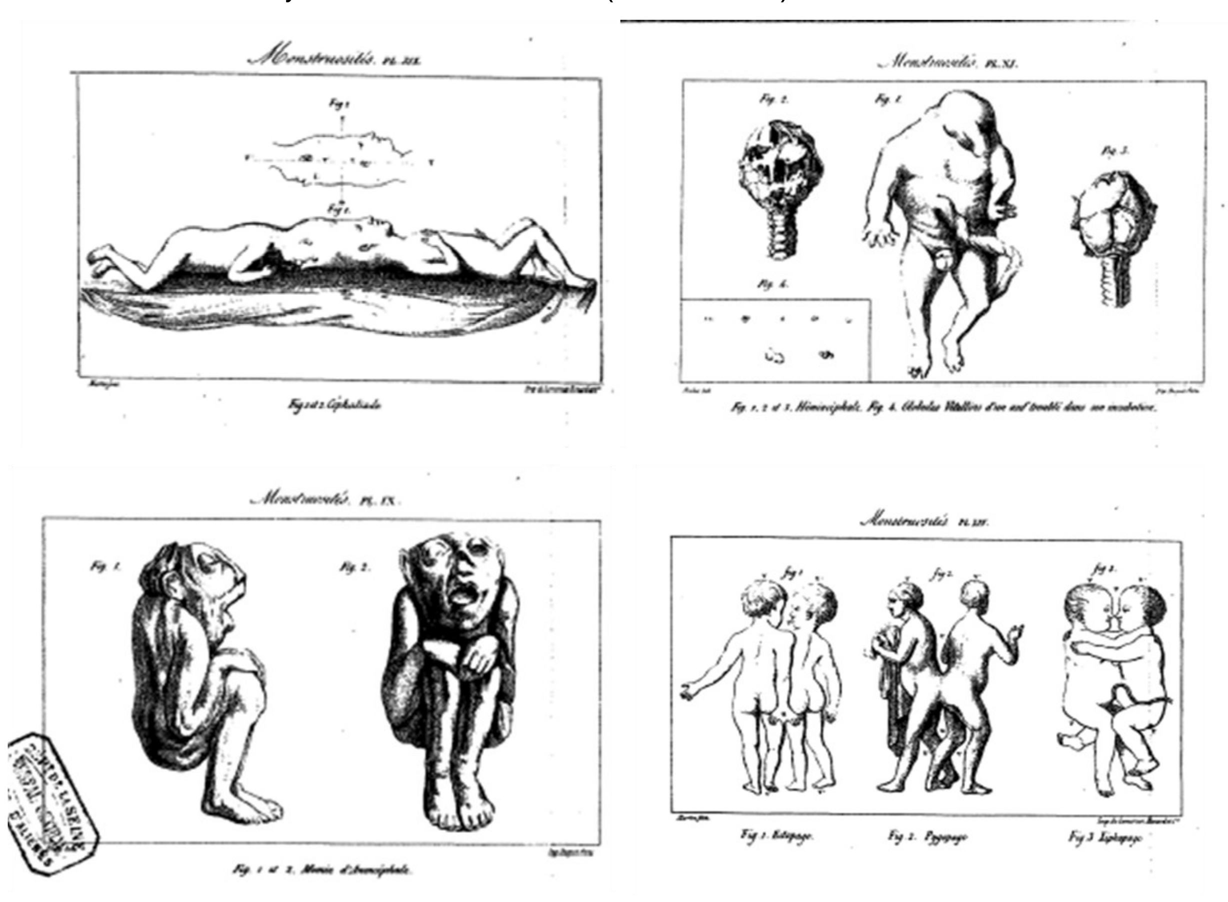


Figura 42. Inversión de órganos. G.L.L.Buffon 1831

A principios de 1826 un arqueólogo italiano llevó a París una momia, clasificada entre los animales (monos) sagrados, con un amuleto con la forma de un mono. Se trató en realidad de la momia de un sujeto anencéfalo (Martin 1880). El 9 de enero de 1826, acto fundacional de la teratología, se pone de manifiesto bajo el animal el monstruo y bajo el monstruo, el humano.

Étienne Geoffroy St Hilaire en 1822 acuñó el término Teratología de la raíz griega teras que significa monstruo. Publicó el libro Anatomical Philosophy seguido en 1837 por la publicación de su hijo Isidore Geoffroy Saint-Hilaire Traité de Tératologie y en 1841 Essais de Zoologie Génerales, ou, Mémories et Notices sur la Zoologie Génerale, L´Anthropologie, et L´Historie de la Sicence. El término teratología es relativamente nuevo por lo que solo tiene connotación científica y no ha trascendido al ámbito simbólico como los términos relativos al monstruo. Los mitos relativos a los monstruos como las sirenas, los cíclo-

pes, y demás, encuentran su base en alteraciones morfológicas que en la mayoría de los casos se observaron en fetos que no sobrevivieron. En caso de los gigantes y los enanos la relación es más directa. En las Figuras 43-46 se presentan algunos casos recopilados por estos autores. Las propuestas tuvieron resonancia hacia la proposición preliminar que los mecanismos que subyacen a la monstruosidad podrían explicar la evolución del hombre. La hipótesis se topó con la potencia y oposición académica de Cuvier en la Academia y hubo de ser abandonada (Flourens 1865).



Figuras 43-46. *Traité de Tératologie*. Isidore Geoffroy Saint-Hilaire. 1837. Casos ilustrativos: Craneopagos, Acéfalo, Anencéfalo, Siameses.

Sobre todo en Francia hubo un nuevo siglo de oro de los monstruos, el XIX, pero ahora bajo la lente de la Teratología, incluyendo la experimental iniciada con Camille Dareste (Dareste 1876). Figura 47.

En un libro de cirugía publicado en París en 1869 Fano clasifica las desviaciones de la normalidad como anomalías de acuerdo con J.G. Saint-Hilaire y describe cuatro grupos: las “Hemitéries” (semi-prodigios), las Heterotaxias, los Hermafroditismos y las Monstruosidades. En el primer grupo incluye las anomalías del volumen, de la forma, de la estructura y de la disposición de las partes, categorías en su mayoría vi-



Figura 47. Embriología experimental. Camille Dareste, 1876

gentes a la fecha con adaptaciones menores y sin juicios de valor como la denominación de monstruos (Fano 1869). La experiencia mexicana fue muy importante, de 1869 a 1879 se publicaron casos de monstruos humanos; fueron experiencias prácticamente simultáneas a las discusiones realizadas en las Academias Europeas. Entre otros el Dr. Juan María Rodríguez describió "un monstruo humano diplogenésico, monocéfalo, autositario, onfalósito no viable, demostrando profundos conocimientos sobre el tema, de acuerdo con los autores más importantes, Saint-Hilaire, Dareste, Meckel y otros. No fue el único reporte en la Gaceta Médica de México en esa década 1869-1879 se publicó una serie de trabajos (Rodriguez 1869). Figura 48.



Figura 48. Siam[es torac[opago. Caso publicado en la Gaceta Médica de México. J.M. Rodríguez. 1869

Al inicio del siglo XX, en 1911 se propuso clasificar las alteraciones en dos categorías generales: los de cuerpo único y los de cuerpo duplicado. En los de cuerpo único los cambios pueden afectar a todo el organismo de manera más o menos armónica, como en los gigantes o en los enanos, o afectar cierta región o algún miembro como en las polidactilias (Creighton and Mitchell 1911). También una malformación puede afectar otras áreas (ahora se clasifica como horizonte embriológico o bien estructuras de formación simultánea) como en el caso de los acárdicos que son también acéfalos. En otros casos puede presentarse la redundancia de los órganos como en la politelia, las vértebras adicionales que si son coxígeas pueden dar la impresión de una cola, entre otras (Lattus, et al. 2002). Las alteraciones por falta de fusión de la línea media incluyen desde el labio hendido hasta la anencefalia; los defectos de cierre del canal posterior producen la espina bífida y los diversos grados de meningo-mielocele, craneorquisquisis e hidrocefalia. Nuevamente en la pared anterior del abdomen los defectos de cierre condicionan ónfaloceles, es decir, la salida de vísceras abdominales por el cordón umbilical, la extrofia vesical y la cardiaca. Los casos de hermafroditismo generalmente consisten en la coincidencia de caracteres sexuales secundarios externos, el hermafoditismo completo es imposible, ya que la determinación del sexo se produce por un arreglo cromosómico específico. El hermafroditismo ameritaría un capítulo especial, ya que durante el renacimiento y el periodo hegemónico de la inquisición, las personas con esta alteración fueron perseguidas y ejecutadas por supuestas prácticas sexua-

les “aberrantes” acusadas de homosexualidad, limitadas en su vida diaria, precisamente por la falta de definición de género: matrimonio, profesión de religión, ¿bajo qué denominación sexual deberán comportarse?, ¿con quién puede casarse? ¿pueden recibir órdenes religiosas? Los cíclopes y las sirenas se producen por la separación imperfecta de órganos simétricos, así se fusionan las órbitas y los ojos o las extremidades inferiores. En las extremidades pueden presentarse defectos del crecimiento o ausencia. Aunque no se trata de órganos simétricos pero sí de simetrías, en el situs inversus viscerum los órganos impares rotan 180º como en espejo: corazón hígado y bazo.

Los monstruos dobles a la vez se subclasifican en simétricos en todas las variedades que implican cabeza, cuello, tronco y extremidades. Isidore Geoffroy Saint-Hillaire fue el primer teratólogo que clasificó los siameses empleando la terminología griega para describir las regiones anatómicas compartidas: Craniopagus unidos por el cráneo (cabeza), Ischiopagus, unidos por el sacro o el coxis, con columna vertebral independiente. Omphalopagus o xiphopagus: unidos en la region umbilical, Pygopagus: unidos por las partes póstero laterales de la pelvis, Thoracopagus: unidos por el tórax. Muchos de estos términos se emplean a la fecha.

Existe otra clase de monstruos dobles, llamados foetus in feto que consisten en que un sujeto lleva en su interior un pequeño organismo “parásito” en alguna parte del cuerpo. Hay una variedad de malformación llamada teratoma que consiste en una masa tumoral compuesta por tejidos sin organización: piel, pelo, hueso, cartílago, tejido neural, Monstra per excessum de Bufón.

Aunque en principio puede pensarse que los siameses no podrían sobrevivir al parto, antes de la era de las cesáreas, lo cual es parcialmente cierto, en la realidad hay reporte de siameses que vivieron muchos años, que se casaron, tuvieron hijos, fueron músicos, danzantes, entre otras actividades. Figuras 49-53.

La historia y la bibliografía del tránsito de la concepción mítica del monstruo como presagio o como ira y manifestación de los poderes divinos a la teratología y a la genética moderna son muy extensas, baste señalar los textos clásicos de Victor McKusick y col (Birth Defects) y Smith´s Recognizable Patterns of Human Malformation de Kenneth Jones y la Terminología Estándar de Elementos de Morfología del American Journal of Medical Genetics (Carey 2009; Jones 2011; McKusick, et al. 1965). Lo que en la antigüedad fueron monstruos o nacimientos prodigiosos, ahora forman parte del espectro de la humanidad. Durante las últimas décadas el espectro se ha ampliado y estudiado, como nunca antes. Mediante la investigación de cientos o tal vez de miles de científicos se tratan de dilucidar las leyes que hacen el cuerpo humano; se intentan explicar mediante los procesos que copian o reparan el DNA. Se producen mutaciones que alteran las secuencias del DNA de tal manera que las proteínas que codifican tienen estructuras

diferentes. Las mutaciones alteran los mensajes de los genes, pero ¿quién puede tener, o quien puede determinar cuál es el genoma perfecto, el genoma de genomas, por el cual todos los demás sean juzgados, en relación con el descrito en la revista Nature en febrero de 2011? La respuesta es simple, nadie lo tiene. Solo hay una respuesta y es consistente con la experiencia cotidiana de la normalidad y la patología: todos somos mutantes, pero algunos lo son más que otros (Leroi 2003).

Las tradiciones antiguas, cuando se ponen a prueba por el severo proceso de la investigación moderna, comúnmente se desvanecen en sueños; pero es singular la frecuencia con que los sueños van a medio camino, presagiando la realidad. Por esta razón la concepción mítica del monstruo también jugó un papel importante para su conocimiento.











Figuras 49-53. Estatua etrusca Siglo VIII A.C. Estatua renacentista Siglo XVI, (Museo Arqueológico, Budapest. Imagen radiográfica de siamés toracópago bicéfalo, Eng y Chang por cuyo origen se denominan siameses Siglo XIX. Bicéfalo nacido en Oaxaca, Siglo XIX.

LA EXHIBICIÓN DE LOS MONSTRUOS

La historia de la exhibición de las anormalidades requeriría descripción especial y detallada. Se trata de cadenas interminables de situaciones abominables. Solo por mencionar algunos ejemplos el 4 de noviembre de 1637, se concedió una licencia de seis meses a Lazarus, un italiano, que exhibía a su hermano Baptista que creció fuera de su tórax sobre el esternón. Lazarus Coloredo y su gemelo parasitario John Baptista llegaron a Inglaterra a la edad de veinte años. Sus exhibiciones fueron muy exitosas, en 1639 apareció en Londres, después en Noruega y todavía se mostró en diversas provincias de Escocia en 1642 en una gira muy extensa. Lazarus y John Baptista se hicieron todavía más famosos en la balada "Los Dos Hermanos Inseparables" que incluyó un retrato grabado. Otro caso notable, el de Mademoiselle Carolin Crachami también conocida como la enana Siciliana; constituye un antecedente de la aversión y antipatía hacia la actitud de los médicos. Fue llevada de Londres a Irlanda, bajo el engaño de curarla de su tos crónica (tuberculosis). El Dr. Gilligan la exhibió como un diminuto prodigio ante un numeroso público, previo pago de un schilling. Mientras ojos y manos examinaban su cuerpo, expresaba su enojo empuñando la mano. A su muerte, fue disecada públicamente sin el conocimiento ni consentimiento de sus padres. Continuó la exhibición. El caso de la señora Julia Pastrana con hipertricosis (hombres/mujer lobo) fue exhibido en medio mundo y aún después de su muerte, durante el parto de un producto igualmente velludo. Siguió exhibiéndose su momia por cerca de 100 años. (Bondeson 1999)

LA FERIA DE SAN BARTOLOMÉ. LOS CAMINOS DE LA DESVIACIÓN

A través de 1600 los monstruos fueron una atracción prominente. El caso de la Bartholomew Fair en Londres fue un caso paradigmático. Con la emergencia de la sociedad liberal el proper body, el cuerpo idóneo, apropiado, funcionó progresivamente como la norma cultural, pero permanecieron algunos espacios durante los últimos años del siglo XVIII y primeros del XIX que intentaron oponerse a tal función normativa. Thomas Rowlandson (1799) y Henry Morley (1892) (Morley 1892; Youngquist 2003) hicieron descripciones pintorescas de la Feria de San Bartolomé. Parte del atractivo de la feria anual que se llevaba a cabo en Smithfield, durante tres días, empezando el 3 de septiembre, día de San Bartolomé, se convertía en el reino del espectáculo de la diferencia corporal. En un panfleto de 1810 se publicó “allí encontrarás la impresionante niña gigantesca, el ventrílocuo, el gigante irlandés, la sorprendente miss Biffin, que sin brazos ni piernas con la boca escribe la más hermosa letra manuscrita entre otras cosas maravillosas. La Feria era un espacio para la desviación, una práctica social colectiva que por unos días, retaba la fuerza

normativa del proper body. Una instancia para esos “otros espacios” que Foucault (2002) llama “heterotopias de desviación”, espacios en cuales los “individuos cuyo aspecto físico o comportamiento son desviantes, en relación con el promedio o la norma. Los cuerpos y los comportamientos califican para tal ubicación (Foucault 2002). Las ferias como la de Smithfield proveían un espacio, aunque fuera solo temporal, para que las monstruosidades importaran y pusieran en problemas la fuerza del proper embodiment. Los cuerpos singulares hacen su día durante la feria. Jeffrey Dunstan en 1783, un hombre lisiado (cripple) que había adquirido notoriedad por su figura grotesca, que al mismo tiempo se había convertido en el genio presidente al punto que era el major de Garret, tenía movimientos tan tortuosos como su comportamiento, con todo tipo de monstruosidad “incómoda”. Era un espacio, donde por unos cuantos peniques se podían ver tales monstruos, prodigios y curiosidades que no encontrarías en otra parte ni pagando mucho más. Era una “saturnalia” de ruido e inconformidad indescriptibles. Allí las monstruosidades se valoraban por su singularidad, su alteridad (otredad) positiva al cuerpo idóneo (proper), los monstruos adquirían renombre, sin embargo, es importante no romantizar tal renombre, porque el niño negro manchado (spotted) murió tempranamente y la mujer sin brazos cayó en la miseria.

Las ferias como la de San Bartolomé difirieron del Freak show de los USA; en América se necesitaba ratificar su dominio, la identidad normativa, desplegando públicamente y de manera ritual aquello percibido de la corporeidad que los americanos consideran lo que no debe ser. En ferias como la de San Bartolomé, se hacía otra cosa, algo que el freak show nunca ha sido, el espectáculo descontexutalizado de los freaks, los ubica como una instancia de desviación patológica. Los freaks y los prodigios son solamente cuerpos sin la estructura social de personas ordinarias. La feria de San Bartolomé fue algo distinto, era una heterotopia recurrente, capaz de conferir valor a tales cuerpos, era un emblema de las formas y conductas fuera del orden, asociadas con las formas de ensamblaje popular. Su función cultural y social fue algo más que simbólica. Un espacio de la desviación, la feria constituye un populous irreductible a un agregado de individuos. Abre un espacio para la desviación, irreductible a la norma; no solo opone lo festivo a lo mundano, lo popular a lo burgués, lo grotesco a lo clásico. Más bien, sus prácticas son intrínsecas a la dialéctica de las clasificaciones sociales, lo carnavalesco media entre lo clasificatorio y lo clásico, por ejemplo el cuerpo apropiado, y sus negaciones, sus “otros”, lo excluido para conformar su identidad como tal. La feria implica la posibilidad de la monstruosidad (Youngquist 2003).

Así fue por siglos. Su historia como un espacio para la desviación, empezó en el siglo XII cuando Enrique I garantizó a su bufón convertido en monje un espacio dedicado a San Bartolomé, que después se transformó en un Hospital para pobres, persistió así durante 700 años, cuyos límites se marcaron entre la di-

versión y la medicina folk. El hospital atendió a enfermos y lisiados; los comerciantes mediaron entre la compasión por los enfermos y sus actividades comerciales. La feria vino anualmente al lugar, actualizando una cultura que corría contra la corriente de lo establecido por la sociedad liberal. El comercio fue su actividad original, pero dejó su lugar a las expectativas de la feria. Los shows y los interludios, el ruido, y la demonstración de humor grotesco y vulgar. Al iniciar el siglo XIX se llamó el Cockney Carnival, todavía caracterizado por su elemento distintivo y larga tradición cultural; en su momento la feria era tan real como la Casa de los Comunes (House of Commons), como parte de la representación de los ingleses; no ciertamente como la baja, sino la más baja. Un espacio abierto a los más comunes, los más impropios, jornaleros, aprendices de todos los oficios, basureros, carboneros, marineros, judíos, carteristas, y sirvientes (Youngquist 2003). Tal espacio ofreció prominencia a los desviantes conservando su carácter de economía de la transgresión. Las ferias tuvieron un lugar, prácticamente perdido; ya no son un agente de transformación como una tradición impopular en que juntaban lo exótico con lo familiar, lo rural con lo urbano, el actor con el observador. Las ferias en la actualidad exhiben las innovaciones; ya no son el espacio para las desviaciones y la monstruosidad, ahora los museos concentran lo desviado, pero con un carácter medicalizado, en contraposición al papel de la feria de San Bartolomé de transgredir la corporeidad proper.

Los adjetivos tendieron a cambiar de "horrible", "terrible", " habían empezado a cambiar por "extraño", "maravilloso". Este cambio señaló un cambio en interpretación. Aunque Dios era por supuesto todavía finalmente responsable para todos los nacimientos monstruosos, el énfasis cambió de las causas finales (testamento divino) al inmediato (explicaciones físicas y el orden natural).

EL FREAK SHOW

A finales del siglo XIX y principios del XX transitaron los USA cientos de freak shows, espectáculos de los anormales. La relación con la exploración del mundo no occidental y el llevar etnias exóticas a los USA, volvió a estimular la imaginación y las creencias de que existen gentes con cola, enanos, gigantes, personas con dos cabezas, a semejanza de las criaturas de las mitologías antiguas. No quedaba claro si eran lusus naturae o nuevas especies. Formas renovadas de impresionarse con las anormalidades y con las diferencias humanas, o simplemente exhibir diferencias culturales. Fue una parte de la industria y la cultura de la diversión. Se pudo convertir en una forma de vivir, una ocupación, al grado que también hubo freaks (fenómenos) fabricados. Se exhibieron en las tabernas y museos *"baratos"* desde Madison Square Garden a los grandes circos y a las ferias mundiales, parques de diversiones y carnavales. Además se

difundieron en miles de fotos y postales, que para las casas victorianas, los álbumes fueron el equivalente de la televisión. Algunas fotografías y daguerrotipos resistieron la prueba del tiempo (Bodgan 1988; Craton.Lillian. 2009; Garland Thompson 1996).

Para constituirse podrían requerir malformaciones congénitas, alteraciones hormonales, alteraciones crónicas o diferencias filogenéticas. Finalmente, algunos protestaron cuando fueron “etiquetados” en los espacios domésticos de un circo con la leyenda “los freaks” y contra la idea de que eran explotados, que no siempre fue así, ya que a veces fueron simplemente show people. Robert Bodgan se entrevistó con un empresario del Freak show, Ward Hall, quien contestó a una pregunta relativa a la “explotación” “Yo los exhibí y exploté por años, ahora, ustedes los explotarán (contextos sociales y médicos). La diferencia entre autores y medios y los operadores de show, es que nosotros les pagamos”. El uso de su palabra explotación fue sarcástica, nunca pensó que realmente los explotara. Algunos fueron muy ricos, poseedores de joyas, casas, yates, aunque por mal manejo el perder todo su patrimonio fue casi la regla. La desviación de la norma era valiosa en esas circunstancias. Muchos de ellos fueron aceptados, no como anormales sino como show men. El freak show nos recuerda que la variación humana, también es fuente de negocio, puede haber dinero. El trabajo de Ward Hall y de otros empresarios, estuvo muy lejos de ser caritativo aunque la lástima fue un gran ausente (Bodgan 1988). A mediados del siglo XX se desvaneció. Solo permanece en circos y espectáculos, ferias de baja categoría en México y posiblemente en Latinoamérica. En las ferias populares mexicanas, todavía se exhiben algunas anormalidades, “el hombre lobo”, “la mujer serpiente”, “el gigante”, “la mujer barbuda o gorda”, en San Pedro Mártir (D.F.) en 2012 se exhibió un niño con dos cabezas, pero en su carácter atávico de la demostración, como un fenómeno, palabra poco usada en el lenguaje universal, como un freak, como la exhibición de lo patológico y no como una protesta a la norma.

Las transformaciones son menos factibles, sin un espacio donde ocurran. Se inmortalizaron para la historia en la película “Freaks”, filmada en 1932, dirigida por Tod Browning, también conocida como "Forbidden Love".

Aún en el siglo XXI permanecen vestigios, algunas personas son materia de exhibición; en los círculos de la pobreza se presentan exhibiendo su carácter, como limosneros, pero también en ocasiones se exhiben con fines publicitarios, para recolectar fondos en instituciones diversas y con propósitos diversos: los poster child, cuya exhibición no está permitida, al menos en países como Suecia, aparecen en la mayoría de los países.

LAS FUENTES ARQUEOLÓGICAS Y PALEOPATOLÓGICAS (Hubert 2000).

Para cerrar el capítulo, además de los libros antiguos, las fuentes arqueológicas constituyen un verdadero tesoro de naturaleza teórica y conceptual. En este ámbito, la terminología empleada en algunos apartados ha cambiado de acuerdo con el contexto histórico. En este apartado se enfoca un cierto tipo de personas que la mayoría de la población y en ciertos momentos, considera como "otros", en tanto transición de la monstruosidad a la malformación. Están excluidos de los procesos sociales, o físicamente excluidos por tener problemas físicos, mentales o aun estar desfigurados. Nuestros sentimientos de ciudadanía o comunidad están definidos por límites que demarcan zonas de inclusión y exclusión. En muchas culturas la diferencia física provoca reacciones negativas, incluyendo lástima y vergüenza, aunque el movimiento global disability está tratando de cambiar esto; está adquiriendo fuerza política que reta los estereotipos de las personas físicamente discapacitadas, dependientes e indefensas.

La historia no precisa si hubo exclusión social en el pasado remoto, sin embargo, los nuevos hallazgos arqueológicos de tumbas de gente probablemente excluida, ya que no eran zonas de enterramientos normales, sino fosas alejadas, sugiere tal posibilidad, aunque a la vez, confirma que no fueron eliminadas físicamente.

Lo que se ha definido como discapacidad es solo un aspecto de la vida de un individuo. Sin embargo, cada persona tiene características que van más allá de su apariencia de discapacitado. El término discapacidad incluye un amplio espectro de condiciones que llevan a las personas a percibirse como diferentes, por el resto de su grupo, sin embargo, la naturaleza de esas percepciones cambia con las regiones y las épocas.

El material esquelético fragmentario impide o no siempre permite la identificación de la discapacidad; por ejemplo, la lepra o la artritis reumatoide afecta huesos que difícilmente se conservan o recuperan en las excavaciones.

En la arqueología se observan evidencias de las lesiones, de la enfermedad y de las secuelas, pero no puede inferirse la discapacidad. Solo se pueden interpretar las lesiones que produjeron huellas óseas. Además, la interpretación "extensiva" de los datos físicos solo es válida si está respaldada por otra clase de materiales relevantes. Muchos antropólogos que estudian restos arqueológicos, hacen inferencias escasamente sustentadas; al margen de tener percepciones positivas o negativas, las percepciones no

apoyan para separar y distinguir a la gente con secuelas limitantes de las que no las tuvieron. En la antigüedad no existió la noción de discapacidad.

Obtener evidencia de primera mano con respecto a si la gente cuidó de los enfermos, de la prehistoria hasta el medioevo es muy difícil; se empleará el término "enfermos", aunque pueden incluir "monstruosidades"; identificar a los que ahora llamaríamos discapacitados es problemático, aun ante la evidencia que estas personas lograran sobrevivir, hay una gran distancia entre sobrevivir y ser cuidado. Los hallazgos señalan las dos posibilidades. También se incluirá el término secuelas, cuando puede inferirse una secuencia, por ejemplo, un hueso cicatrizado; en algunos casos no podrá diferenciarse la enfermedad de la secuela, como en la osteoartritis.

Para obtener respuestas sobre la tolerancia, cuidado y tratamiento de personas con lesiones a partir de restos esqueléticos es necesario en primer término establecer lo que se puede identificar en los esqueletos como potencialmente monstruoso o discapacitante y hasta entonces, intentar inferir síntomas y condiciones. Las actitudes hacia la enfermedad y las lesiones en algún periodo particular requieren de abordajes de conjunto o multidisciplinarios. En vista que este tipo de arqueología es muy reciente, aun enfrenta dificultades y sesgos; toda interpretación debe considerarse tentativa. Sobre todo para mencionar cómo vivieron esas personas, cómo fueron tratadas, qué sentían otros acerca de ellos, y sobre todo si sobrevivieron, algo nos dice sobre los estándares morales de la población.

En algunos contextos arqueológicos se han malinterpretado o pasado por alto los casos con malformaciones o secuelas óseas, además de ser extremadamente raros, ya que la frecuencia de algunas malformaciones se reporta en el orden de 10,000 ó 100,000 nacimientos, o bien se categorizan en los modelos estereotipados de marginación y no se consideran específicamente en las excavaciones, pero no siempre es así. En Jericó se excavó una tumba (Edad de Bronce, siglo XVIII AC.) cuyos hallazgos han generado numerosas hipótesis; se encontraron 6 esqueletos cuyos cráneos mostraron las marcas de graves traumatismos que posiblemente causaron la muerte y además, amputación de la mano derecha en todos ellos. El séptimo esqueleto correspondiente a una mujer tenía una deformidad de la pierna izquierda, de severidad suficiente para hacer suponer graves defectos de la movilidad. A su lado se encontraron unos bastones que al parecer fueron sus muletas; tenía también ricas ofrendas, lo cual permitió interpretar que se trató de una mujer, que a diferencia de los demás encontrados murió de causas naturales (no traumáticas), que tenía secuelas óseas que no le impidieron detentar un alto rango social.

En este sentido, también en Levante, en Lachish se encontró una pequeña estatua de bronce, tal vez votiva, correspondiente al siglo XV AC. a la cual le faltaban el brazo derecho y la pierna izquierda.

En el cementerio de Aymyrlyg en la región de Ulug-Khemski de la República Autónoma de Tuva, al sur de Siberia se realizó una investigación paleopatológica de 800 esqueletos correspondientes al periodo Escita de 700 a 200 AC. Se encontraron datos compatibles con los siguientes defectos no ocultos del desarrollo esquelético, cuyas posibles manifestaciones funcionales también se anotan. Cuadro 5.

Esqueleto Axial	Visibilidad	Alteración Funcional
Mandíbulas hipoplásicas.	Apariencia anormal. Micrognatia.	Sin alteración funcional.
Escoliosis congénita, por hipoplasia hemimetamérica, en una mujer de 25-35 años, aproximadamente 120⁰	Apariencia anormal. Desviación torácica en sentido lateral	Anormalidad severa con defectos funcionales para la respiración y el movimiento.
Meningocele e hidrocefalia (Arnold-Chiari), 4-5 años de edad.	Apariencia anormal, macrocefalia	Posible retardo mental, parálisis de miembros inferiores e incontinencia urinaria.
Esqueleto apendicular		
Luxación congénita de cadera, dos casos, 17-25 y 25-35 años de edad.	Apariencia anormal.	Dificultades para la marcha.
Deslizamiento de la epífisis de la cabeza femoral, 3 casos. y	Apariencia anormal por deformación de cadera en varo.	Dificultad para la marcha.
Pie equino varo, mujer de 17-25 años.	Deformidad del pie.	Dificultad para la marcha
Síndromes		
Neurofibromatosis.	Aspecto anormal. Tumoraciones de características variables en trayecto de nervios	Alteraciones neurológicas.
Microsomia hemifacial (Síndrome de Goldenhar).	Aspecto anormal. Asimetría facial. Defectos auriculares	Ninguna
Displasia frontometafisiaria.	Aspecto anormal. Defecto de la frente.	Ninguna

Cuadro 5. Defectos no ocultos del desarrollo esquelético, con posibles manifestaciones funcionales. Cementerio de Aymyrlyg al sur de Siberia, 700 a 200 A.C.

En Egipto, al parecer no solo fueron aceptadas sino bienvenidas ciertas alteraciones, excepto las que se calificaron contagiosas, como la lepra (cualquiera que haya sido la enfermedad) que fueron causa de destierro. En la instrucción de Amenemope (segundo milenio AC) se recomendaba tolerancia a los ancianos, los ciegos, los enanos, los tontos y a los que están en la mano de Dios (posiblemente así se denominó a los enfermos mentales); al parecer hubo grupos especiales integrados por pigmeos, enanos, jorobados, pie equino varo y gemelos, cuyas anomalías condicionaron trato diferente, como una minoría, ya que entre los egipcios parece haber surgido un sentido de identidad, al menos geográfico. Los enanos por otra parte se consideraron con aptitudes especiales para trabajar los metales; al mismo tiempo fueron

marginales, al no ser considerados como prepuberales ni como adultos. Los ejemplos de tolerancia son más numerosos; posiblemente Egipto fue un estado, tal vez el primero que no solo toleró, sino protegió e integró a las minorías con diversos defectos físicos o del comportamiento (Jeffreys and Tait 2000).

También en el ámbito mesoamericano Serrano y Jaén publicaron datos osteopatológicos observados por el doctor Eusebio Dávalos Hurtado, complementados con representaciones artísticas de seres deformes y patológicos. Enfermedades osteoarticulares en casi todos los sitios arqueológicos del centro de México de los periodos pre clásico a postclásico: artritis reumatoide, procesos inflamatorios tuberculosis, sífilis, yaws (pian), osteomielitis y enfermedad de Paget (osteítis deformante), alteraciones del desarrollo y del metabolismo, acromegalia, macrocefalia, osteítis fibrosa, osteomalacia y osteoporosis (hiperostosis poró-tica: cribra orbitalia); tumores, lesiones traumáticas y padecimientos bucales. Las representaciones artísti-cas incluyen jorobados, ciegos, enanos, cretinos y labio hendido (Serrano, Jaén, 1974).

La discusión o la especulación sobre el infanticidio de los casos con malformaciones es común, pero los datos que la sustentan son muy escasos. Se ha pensado que la falta de los restos óseos de esos casos en los cementerios regulares pueda explicarse por el hecho de que un expósito no se incluye en los luga-res de enterramiento de la población “normal”, sin embargo, una alta proporción de los casos no son apa-rentes al nacimiento; de los casos descritos al parecer solo el pie equino varo y tal vez la microsomía fa-cial fueron visibles al nacimiento. Para la población mencionada es razonable suponer que los casos con alguna condición debilitante o con defectos físicos, recibieron al menos el apoyo que les permitió sobrevi-vir, dentro de los márgenes de la población y los límites de su propio padecimiento.

Hay interesantes excavaciones en territorios griegos. Es posible que numerosos restos excavados en diferentes periodos, desde la Edad de Bronce a la Grecia Clásica correspondieran a marginados socia-les. En el contexto de los sepulcros y en otros hallazgos arqueológicos, llama la atención el descubri-miento de figuras míticas incluyendo grifos y cíclopes, cuya significación ya fue comentada.

La tarea de analizar las concepciones históricas acerca de los monstruos, especialmente en los periodos de transición epistemológica como en el siglo XVI es un gran desafío, especialmente si se tiene en cuen-ta que no hubo una verdadera definición del término. Un invariante semántico del monstruo se refiere a la excepción de las normas de un determinado entorno. Cuando se utiliza la palabra en relación con las so-ciedades humanas, monstruo se refiere generalmente a una criatura fea, aterradora, una representación de los miedos de las personas. Pero mientras que en el pasado este temor derivó de la imaginación y la superstición, a partir del siglo XVI y en la actualidad el temor o el rechazo viene de la realidad. En el pe-riodo moderno toma la forma de cuerpos humanos deformados, que se alejan del proper body. El mons-

truo abandonó los lugares remotos; ahora se encuentra al seno de las sociedades humanas. Si formó parte de colecciones privadas, de Gabinetes de curiosidades en tanto prefiguraron los museos, ahora, bajo perfiles variados pueblan el mundo moderno.

Vivimos en la época de los monstruos. La monstruosidad permanece en la cultura. Es una especie de límite, de marginalidad, es un mecanismo para definir la desviación y la identidad. Permanecen la ansiedad y la fascinación por los monstruos, reaparecen en el cine y en los juguetes infantiles, pero en su versión imaginaria. En el mundo real, las actitudes hacia la monstruosidad se han desplazado a otros ámbitos de alteridad, conservan reminiscencias renacentistas y todavía son motivo de exhibición.

Si la monstruosidad permanece en la cultura se ubica en el imaginario y en subconsciente de los pueblos, sin embargo, ya no representa la alteridad. Ahora, la discapacidad constituye uno de los nuevos rostros de la alteridad, pero hay una diferencia con el pasado, las personas involucradas han iniciado una lucha para reivindicar su lugar en la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arte de Babilonia y Asiria. http://www.historiadelarte.us/babilonia%20asiria/imperio-asirio.html
El simbolismo de los animales.http://www.temakel.com/artsimbolismoanimal.htm
Herodoto. https://sites.google.com/site/historiografia1grecia/
Alvarado-Tezozómoc, Fernando.
1994 Crónica Mexicana. México: UNAM.
Aristoteles
1984 De Partibus Animalium. *In* Opere: volume quinto; Parti egli animali, Riproduzione degli animal. Roma: Editori Laterza.
Baljet, B., and R.J. Oostra
1994 Museun Vrolik: Gids voor de teratologische en de paleo-antopologische collectie: Universiteit van Amsterdam.
Bates, A.W.
2005 Emblematic Monsters. Unnatural conceptions and Deformed Births in Early Modern Europe. Volume 77. Amsterdam New York: Rodopi.
Boano, R., et al.
2009 Neural tube defect in a 4000-year-old Egyptian infant mummy: a case of meningocele from the museum of anthropology and ethnography of Turin (Italy). Eur J Paediatr Neurol 13(6):481-7.
Boauistau, Pedro., Claudio. Tesserant, and Francisco. Bellefortes
1603 Hisotiras Prodigiosas y Maravillosas de diversos sucesos acaecidos en el mundo (Veresi[on digital Google Books). Madrid: Luis Sanchez.
Bodgan, Robert.
1988 Freak Show. Presenting Human Oddities for Amusment and Profit. ChicagoandLondon: The University of Chicago Press.
Bondeson, Jan.
1999 A Cabinet of Medical Curiosities. New York: W. W. Norton & Company, Incorporated,.
Boullet, Jean.
2005 Galería de Monstruos. Luna Córnea (10):8-13.
Bragg, Lois.
2000 Impaired and inspired: the making of a medieval Icelandic poet. *In* Madness, Disability and Social Exclussion. The archaeology and anthropology of "difference". J. Huber, ed. Pp. 128-143. London and New ork:

Rouledge Taylor & Francis

Buffon, Georges Louis Leclerc., and John. Wright

1831 A natural history of the globe, of man, of beasts, birds, fishes, reptiles, insects, and plants. Reproducción Facsimilar. Boston,: Gray & Bowen.

Buffon, L.

Buffon´s Natural History of man, the globe and of quadrupeds. New York: Hurst & Co. Publishers.

Cangiamila, Francisco.

1785 Embriológia Sagrada ó Tratado de la Obligación que tienen Curas, Confesores, Médicos, Comadres y otras personas, de cooperar a la salvación de Niños que aun no han nacido, de los que nacen al parecer muertos, de los abortivos, de los Monstruos &c. Madrid: Pantaleon Aznar.

Cardani, Hyeronimi.

1550 De Subtilitate. Libri XXI. Digitalizado por Google. Parisiis: Ex Officina Michaëlus Fewzandat & Roberti Granlon.

Carey, John C.

2009 Editorial Comment: Editor's Foreword to a Special Issue ''Elements of Morphology: Standard Terminology''. Am J Med GenetPart A(149):A:1.

Cassirer, Ernst.

1946 Language and Myth. New York: Dover Publications, Inc.

Céard, Jean.

1996 La nature et les prodiges. Géneve: Libraire Droz S.A.

Charbonneau-Lassay, Louis.

1997 El bestiario de Cristo. El simbolismo animal en la Antigüedad y la Edad Media. F. Gutiérrez, transl. Barcelona: de Olañeta, Jóse J. Editor.

Cirlot, Juan Eduardo.

1991 Diccionario de Símbolos. Barcelona: Editorial Labor.

Craton.Lillian.

2009 Freak Show. The significance of disability and physical differences in 19th-century fiction. Amherst, New York: Cambria Press.

Creighton, Charles., and Peter Chalmers. Mitchell

1911 Monsters. *In* Encyclopaedia Britannica. C. Clay, ed. Pp. 741-745: Cambridge: University Press.

Curran, Andrew. , Robert P. Maccubbin, and David F. Morrill

1887 Faces of Monstrosity in Eighteenth-Century Thought. Eighteenth-Century Life 21(2).

Dareste, Camille.

1876 Mode de Formation Des Monstres Simples Autosites. Archives de Zoologie Expérminentale et Generale V (4):34-71.

de Montaigne, Michel.

1834 Essais de Michel de Montaigne. Digitalizado por Google. Paris: Chez Lefevre-Libraire ÉditEUR.

Delcourt, M.

1970 Hermafrodita. Barcelona: Seix Barral.

Fano, Le docteur

1869 Traité Élémentaire de Chirurgie. París: Adrie de la Haye, Libraire-Editeur.

Filól@cas

Heródoto. https://sites.google.com/site/historiografia1grecia/

Flourens, Pierre.

1865 De L´Unité de Composition et du Débat Entre Cuvier et Geoffroy Saint-Hilaire. Edición Facsimilar. Paris: Garnier Fréres, Libraires-Éditeurs.

Foucault, Michel.

2002 Los Anormales. México: Fondo de Cultura Económica.

Fox, AN.
2001 Temperament and Regulation of Emotion in the First Years of Life. Pediatrics 102(5):1230.
Garland, Robert.
2010 The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Graeco-Roman World. London: Bristol Classical Press.
Garland Thompson, Rosemarie.
1996 Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body. New York and London: New York University Press.
Healy, John F.
2004 Pliny The Elder. Natural History: A Selection Penguin Classics.
Hernández, Francisco.
1976 Historia Natural de Cayo Plinio Segundo I. Trasladada y anotada por el Doctor Francisco Hernández. Obras completas Volumen IV. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
Herrgott, Fr.Jos.
1895 Soranus d´Ephése.TraitédesMaladies des Femmes. Nancy: Imprimerie Berger-Levrault & Cie.
Herrgott, Le d' Alphonse.
1878 Des Maladies Foetales qui prevent faire Obstacle a L'Accouchement. Paris: Octave Doin, Libraire-Editeur.
Hubert, Jane
2000 Madness, Disability and Social Exclusion. The archaeology and anthropology of "difference". Volume 40. London: Routledge.
Izzi, Massimo.
1996 Diccionario Ilustrado de los Monstruos. Barcelona: Alejandría. José J.de Olañeta, Editor.
Jastrow, Morris.
2008 (1861-1921) Babylonian- Assyrian Birth-Omens: Giessen: Töpelman, y University of California.
Jeffreys, David., and John. Tait
2000 Disability, Madness and Social Exclusion in Dynastic Egipt. *In* Madness, Disability and Social Exclusion. The archaeology and anthropolgy of "difference". J. Hubert, ed. One World Archaeology. London: Routledge.
Jones, Kenneth.
2011 Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation. New York: aunders.
Katzenellnborgen, Adolf.
1964 Allegories of the Virtues and Vices in Medieval Art. United States of America: Norton.
Lattus, J., et al.
2002 Siameses o gemelos unidos toracoonfalopagos y revisión de bibliografía nacional e internacional. Rev Chil obstet ginecol 67(5):392/401.
Lavater, Johann Caspar.
1866 Physiognomy: Or The Corresponding Analogy of The Features and the Ruling Passionsof the Mind. London: William Tegg.
Lendering, Jona.
Ctesias of Cnidus. *In* Ancient Warfare Magazine.
Leroi, Armand Marie.
2003 Mutants. On genetic variety and the human body. USA: Viking Penguin.
Livio, Tito
1995 Tito Livio. Períocas.Períocas de Oxirrinco. Fragmentos. Julio Obsecuente Libro de los Prodigios. Madrid: Editorial Gredos.
Lorenz, Konrad.
1999(1949) Hablaba con las bestias, los peces y los pájaros. Madrid: Tusquests.
LunaBruna
2008 El Libro de los Monstruos.

Major, Adrienne.
2002 El secreto de las ánforas. Barcelona: Grijalbo.
Marrazzo, Tiziana.
2007 La imagen del monstruo en las relaciones de sucesos (ss. XVI-XVII): entre moraleja y admiración. *In* Artifara sección Scholastica: Universita del Studio Torino. Articolo Monstruo: Artifara. https://hal9000.cisi.unito.it/wf/ATTIVITA_C/Pubblicazi/Artifara/Artifara-n--7-/Scholastica/ARTICOLO-MONSTRUO-marrazzo.doc_cvt.htm
Martin, Ernest.
1880 Histoire des Monstres. Depuis L´Antiquité Jusqu´a Nous Jours. Paris: C. Reinwald Et Cie, Libraires-Editeurs.
2002 Histoire des Monstres. Depuis l´antiquité jusqu´á nos jours. Re-edición de la publicación original de 1880. Grenolbe: Jérome Millon
McClintock, Alfred H.
1876 Smellie´s Treatise of the Theory and Practice of Midwiffery. London: The New Sydenham Society.
McKusick, VA., et al.
1965 Birth Defect Reprint Series, National Foundation of Birth Defects. St. Louis: C.V. Mosby.
Morley, Henry.
1892 Memoirs of Bartholomew Fair. London: George Routledge and Sons, Limited.
Obsecuente, Julio.
1995 Julio Obseuente Libro de los Prodigios. *In* Tito Livio. Períocas.Períocas de Oxirrinco. Fragmentos. Julio Obsecuente Libro de los Prodigios. J.A. Villar-Vidal, ed. Biblioteca Clásica Gredos. Madrid: Editorial Gredos.
Paré, Ambroise.
1987 Monstruos y Prodigios. Introducción, traducción y notas de Ignacio Malaxecheverría. Madrid: Ediciones Siruela.
Park, Katharine., and Lorraine J.Daston
1981 Unnatural Conceptions: The Study of Monsters in Sixteenth- and Seventeenth-Century France and England. Past and Present, 92(Aug.):20-54.
Peucer, Gaspar.
1594 Les Devines ou Commebtaire des Principales Sortes de Devinations. Anvers: Par Heudrik Connix.
Platón
El Mito del Andrógino. *In* Patabrava.
1992 El mito del andrógino. Banquete. Diálogos. Madrid: Gredos.
Rodriguez, Juan María.
1869 Teratología. Descripción de un monstruo humano diplogenésico, monocéfalo, autositario, onfalósito no viable. Gaceta Médica de México IV(10):146-155.
Sigerist, Henry E.
1951 A history of medicine. Volume I. New York,: Oxford University Press.
Stronk, Jan P.
2010 Ctesias´ Persian History. Digitalizado por Google books. Düseldorf: Wellem Verlag.
Theobald., Bishop
1492, 1928 Physiologus. A Metrical Bestiary of Twelve Chapters. Edición Fascimilar traducida y Comentada por Alan Wood Rendell. London: John & Edward Bumpus, Ltd.
Tulpii, Nicolae.
1652 Observationes Medicae. Amstelredami: ApudLudovicum Elzevirium.
Valdeperrilos
El Libro de los Monstruos. http://valdeperrillos.com/book/export/html/3272
Vega-Ramos, María José.
1995 La monstruosidad y el signo: formas de la presignificación en el renacimiento y la reforma. Signa [Publicaciones periódicas] : Revista de la Asociación Española de Semiótica (4).

Vons, Jacqueline
2012 Le médecin, les institutions, le roi. Médecine et politique aux XVIe-XVIIe siècles. *In* Cour de France.fr.
Warner, Marina
1994 Managing Monsters. Lecture 2: Boys Will Be Boys. REITH LECTURES.
Wittkower, Rudolf.
1942 Marvels of the East. Study on the History of Monsters. Journal of the Warburg and Courtland Institutes 5:159-197.
Youngquist, Paul.
2003 Monstruosities. Minneapolis: University of Minnesota Press.

6

LAS REDES DE ESTUDIOS DE DISCAPACIDAD

En este capítulo se describe el surgimiento de una lucha social protagonizada y dirigida por académicos del campo de la sociología dirigida a conseguir un lugar digno en la sociedad para las personas que por motivos biomédicos, sociales o culturales tienen una participación social limitada y se ubican como personas con discapacidad. Tratan de ocupar los espacios que les corresponden por derecho, con equidad, justicia y autonomía (Davis 1997). Se presentan de manera sucinta las propuestas de los grupos de estudios de discapacidad, que de manera simultánea han sido tema de discusión y análisis del grupo académico de la Maestría en Rehabilitación Neurológica de la Universidad Autónoma Metropolitana, en su unidad Xochimilco, en lo que respecta al lugar de la "Invalidez en la Sociedad": Módulo Invalidez y Sociedad" 1973-2005 (Mandujano, et al. 2007; Muñoz-Ledo, et al. 2009).

Durante las últimas tres décadas entre los científicos sociales de las universidades de todo el mundo ha surgido un interés sin precedente para el estudio de la discapacidad. Los Estudios sobre Discapacidad (disability studies) se centran en las contribuciones, las experiencias, la historia, y la cultura de la gente con discapacidad. En la actualidad son muy importantes los grupos de académicos, especialmente en los EUA, Canadá, Gran Bretaña, Australia y Nueva Zelanda, así como en otros países de la Unión Europea. Las perspectivas de estudio y de investigación incluyen campos diversos del conocimiento: cultura, desarrollo, geografía, historia, filosofía, políticas sociales, psicología social y sociología. Hay solo algunos estudios aislados en el campo de la antropología (Barnes, et al. 2002; Davis 2006; Davis 1997; Linton 1998; Longmore and Umansky 2001; Oliver 1998; Shakespeare 2006; Shakespeare and Watson 2002; Zola 1982).

Entre otra multitud de motivos, el auge de los Estudios en Discapacidad se pueden mencionar el impacto del clásico del cine de 1932 Freaks, un film que presenta un grupo de personas diferentes por diversos motivos dentro de un circo: microcéfalos, enanos, siamesas, anunciada por la Metro Goldwin Mayer a la publicidad como "criaturas del abismo", " los niños extraños de las sombras" y "pesadillas en la oscuridad"; mutila a la reina de belleza que ha defraudado y envenenado a su pequeño marido. Transformada

de belleza a freak, se exhibe en la escena final de la película como la grotesca "mujer pollo". Casos que en la época se denominaban fenómenos, término que corresponde al freak del idioma ingles; otro motivo importante fue el intento de prohibir el empleo de la lengua de señas. (Davis 1997) Las escenas de la película que muestran la fantasía del regreso a lo "normal" del director Todd Brownin, surgen con frecuencia en los textos actuales sobre la discapacidad, como es el caso, por ejemplo, en Joan Hawkins del ensayo en una nueva antología titulada "Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body" (Garland Thompson 1996). Por supuesto, las escenas sirven como un ejemplo del rechazo de las personas sin discapacidad hacia las personas con discapacidad. Pero por otro lado, proporcionó un leit motiv para el naciente discurso de la literatura especializada anglosajona sobre discapacidad.

Los grupos de estudio incluyen profesionistas del campo de las humanidades y de la sociología, con predominio de este enfoque. Llama la atención la ausencia del campo médico en este tipo de investigaciones. Se basan en la premisa que la desventaja experimentada típicamente por las personas que tienen algún impedimento (impairment) se refleja sobre todo en la manera en que la sociedad define y responde a ciertos tipos de "diferencia". Otra corriente que impulsó el surgimiento y organización de estos grupos fue la reivindicación de derechos de minorías segregadas por etnia, género o preferencias sexuales (McDonald, et al. 2007; Zola 1993).

EN 1976, un grupo de activistas conocido como Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), propuso un conjunto de términos intentando oponerse a las definiciones médicas de la discapacidad. Mientras las definiciones médicas reducen el problema a una patología individual, las definiciones de la UPIAS ubican las causas de la discapacidad dentro de la sociedad y la organización social. Así, la discapacidad es algo impuesto sobre las deficiencias, por la manera en que son innecesariamente aislados y excluidos de la participación plena en la sociedad. Las personas con discapacidad son, por tanto, un grupo oprimido de la sociedad. Para comprender esto es necesario entender la distinción entre el deterioro físico y la situación social, llamada "discapacidad", de las personas con dicho deterioro. Por lo tanto, definimos deterioro como falta de parte o de la totalidad de una extremidad, o tener un miembro defectuoso, un órgano o un mecanismo del cuerpo y la discapacidad como la desventaja o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que tiene poca o ninguna consideración de las personas que padecen una discapacidad física y por lo tanto les excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales. Las discapacidades físicas, por tanto son una forma particular de la opresión social (Oliver 1986; Tremain 2005). La naturaleza de estos estudios ha sido teórica, sin

embargo, ha tenido implicaciones políticas no solo para las personas discapacitadas, sino para la población general. Tienen un carácter de activismo.

En el libro Claiming Disability: Knowledge and Identity (1998) Simi Linton, describe la liberación de las personas con discapacidad de "las instituciones que nos han limitado, de los áticos y de los sótanos ...” A Través de la historia, las personas que viven con discapacidades han sido definidas por la mirada y las necesidades de las personas sin discapacidad (Linton 1998). En el New York Times, en la Chronicle of Higher Education, el hastings Center report, y otras publicaciones se denunciaron el aislamiento, la experimentación y aún el exterminio de las personas con discapacidad; hay a la fecha reportes especializados, antologías, memorias, revistas trimestrales como los Disability Studies Quarterly (la revista de la Society for Disability Studies), a la vez que los editores de imprentas universitarias como Rutgers, Duke, Illinois y NYU publican libros sobre estos temas. La University of Michigan Press ha detectado un nuevo mercado potencial y ha puesto en marcha una serie de estudios de la discapacidad, al grado que los estudios de discapacidad fueron vistos como una amenaza suficiente como para justificar un ataque derechista en un artículo titulado "La discapacidad Chic", que apareció en el New York Press en febrero de 1998 (Davis 1999). A pesar de este reciente aumento de las publicaciones sobre la discapacidad, la mayoría de los académicos no consideran la discapacidad como parte de su conciencia social.

En la definición, en la investigación histórica y en los análisis contemporáneos sobre la discapacidad, los sociólogos insisten en que la experiencia solo se ha documentado desde el lado médico, como en la actualidad se critica, “medicalizada”. Se han omitido los fenómenos sociales y la experiencia viva. Los discapacitados y la discapacidad han sido invisibles para la historia (Davis 1997). A este respecto, los historiadores lo atribuyen a la dificultad para encontrar fuentes primarias.

Por derecho propio, los temas relacionados con la discapacidad cada día ocupan espacios más amplios en la conciencia pública por razones múltiples, así, la discapacidad puede llegar a constituirse en una experiencia universal; conforme avanza la edad y la esperanza de vida es mayor, aumentan las enfermedades, especialmente las crónicas y las lesiones de índole diversa (impairments, deficiencias), los efectos de la degradación del medio ambiente, las pandemias como el sida, los accidentes, la violencia local y las invasiones militares, los problemas relacionados con la nutrición como la desnutrición y la obesidad, el aumento de la sobrevivencia de los neonatos en las terapias intensivas, las secuelas y el aumento de la sobrevida de las personas sometidas a tratamientos quirúrgicos y contra el cáncer. Todo ello tiende a modificar las escalas de valores y la posición de las personas en el contexto social. De hecho,

una medida de la calidad de una sociedad es el trato a los niños, a los ancianos, a los enfermos y a los discapacitados.

Las redes y los grupos de estudio de discapacidad han surgido como un campo que responde a la percepción de la universalidad del problema, para explicar el lugar y el significado de las personas en la sociedad; para lograr, para empoderar, para evitar la discriminación, así los estudios de discapacidad son un campo emergente que extiende sus fronteras de lo académico a la experiencia personal, al activismo y a las políticas públicas.

Hay un conjunto de propuestas que moldean las discusiones en el campo, que requieren reflexiones y comentarios(modificado de Albrecht, Gary):(Albrecht 2002)

1 La gente interesada en la discapacidad deberá compartir un discurso universal.

2 Los líderes en el campo deberán representar a los discapacitados.

3 Solo los discapacitados pueden entender efectivamente la discapacidad y contribuir al campo.

4 Los estudios de discapacidad como un campo establecido requieren un espacio académico.

5 Los estudios de discapacidad deben compartir historia y tradición intelectual a través de los países.

6 La gente del campo en general debe estar de acuerdo en las políticas de salud y bienestar para las personas con discapacidad que constituyen "*reasonable accomodation", "empowerment"* y "calidad de vida".

En este mismo sentido, en 1993 una organización profesional de académicos alrededor del mundo propuso términos de referencia oficiales para los estudios de la discapacidad (Society for Disability Studies 1993):

- Debe ser interdisciplinario/multidisciplinario. La discapacidad se ubica en el centro de muchas disciplinas traslapadas en humanidaes, ciencia y ciencias sociale. Los programas en estudios de la discapacidad deben animar un plan de estudios que permita a estudiantes, activista, profesores, artistas, médicos, e investigadores abordar el tema desde varias perspectivas disciplinarias.
- Debe desafiar el enfoque de la discapacidad como déficit individual y descartar la idea de que solamente se pueda remediar con la intervención o la rehabilitación médica por los "expertos" y otros proveedores de servicio. Debe explorar los modelos y las teorías que examinan los factores sociales, políticos, culturales, y económicos que definen la discapacidad y ayudan a determinar respuestas personales y colectivas a la diferencia. Al mismo tiempo, los estudios deben trabajar para quitar el estigma de enfermedad, deficiencia, incluyendo las que no se pueden medir o ex-

plicar por las ciencias biológicas. Finalmente, mientras que reconocen que la investigación médica y la intervención pueden ser útiles, deben analizar las relaciones entre la práctica médica y el estigma.

- Debe estudiar las perspectivas nacionales e internacionales, políticas, literatur, cultur e histori con el objetivo de ubicar la discapacidad en el contexto más amplio posible. Puesto que las actitudes hacia la discapacidad no han sido iguales a través de épocas y de lugares, se puede avanzar aprendiendo de otras experiencias.
- Debe animar activamente la participación de los estudiantes y académicos con discapacidad garantizando el acceso físico e intelectual.
- Debe hacer una prioridad para tener posiciones de la dirección llevadas a cabo por la gente lisiada; al mismo tiempo es importante crear un ambiente donde sean aceptadas las contribuciones de cualquier persona que comparta las metas antedichas.

No es exacto que la historia solo haya sido “medicalizada”. De manera implícita o explícita los estudios de discapacidad surgieron a partir de condiciones sociohistóricas. Aunque en la antigüedad no existió la noción de discapacidad, de “invalidez”, ni otras relacionadas, se emplea el término “invalidez” por ser el de mayor significación y peso histórico social; además, el término y sus sinónimos (handicapp) todavía se conservan en el terreno jurídico y con fines de indemnizaciones en ámbitos internacionales diversos. En la antigüedad, las personas definidas por alguna condición de salud, habitualmente debida a una malformación congénita, a enfermedad o a traumatismo, se integraron socialmente de acuerdo a condiciones particulares. Desde los tiempos y en los textos bíblicos se mencionan la mayoría de las condiciones que actualmente se definen como discapacidad, tanto en lo físico como en lo mental; constituyeron una realidad cotidiana; se consideraron impuros o con defectos, por una parte y por otra, relacionados con el pecado. Aunque podrían participar en el culto, no podían ejercer el sacerdocio ni ofrecer sacrificios. Conviene transcribir la cita porque describe algunas condiciones específicas:

“…*ninguno…que tenga algún defecto se acercará para ofrecer el pan de su Dios…varón ciego, o cojo, o* mutilado, o sobrado, o varón que tenga quebradura de pie o rotura de mano, o jorobado, o enano, o que tenga nube en el ojo, o tenga sarna, o empeine, o testículo magullado, (Levítico 21:17-24), es decir, un cojo, un manco o un ciego podía vivir en su grupo social, estar integrado en un núcleo familiar o trabajar. Algunos casos malformados, sordos, ciegos pudieron integrarse a la vida diaria, pero siempre de manera individual, marginal y con limitaciones.

Las actitudes hacia las personas con determinadas diferencias como las deformaciones o las secuelas anatómicas o funcionales reflejan la realidad social y dependiendo de su magnitud pueden generar fascinación, desprecio, aversión lástima, compasión, rechazo, horror; son respuestas casi universales. Culturas diferentes reaccionan de manera diferente ante las anomalías, por supuesto, con grados variables de respuesta emocional. En algunas culturas la reacción fue extrema, llegando a su eliminación. Ninguna cultura las ha ignorado.

En la antigüedad, especialmente en la antigüedad clásica, la respuesta social estuvo matizada por la religión, ya que la belleza y la integridad se consideraron como un signo del favor divino, mientras la fealdad y la deformidad se interpretaron en sentido contrario. Además también se diferenciaron las anormalidades al nacimiento de las adquiridas, por accidentes, por guerra o aún por enfermedad. Si un fenómeno se ha mencionado por diversos autores a través del tiempo y en diversos lugares, puede suponerse que se trató de un fenómeno ampliamente difundido. Tal es el caso de las anomalías.

A partir de los escasos restos paleopatológicos y arqueológicos se puede inferir que las personas con algún tipo de deficiencia pudieron integrarse a la vida cotidiana, sin embargo, Garland, R. plantea un aspecto poco estudiado, es el lado cómico y risible. Las personas consideradas feas, con anomalías o deformidades constituyeron un blanco para el ridículo, produciendo risa y también diversión. Fueron blancos del escarnio. (Garland 2010)

Los teóricos modernos han desarrollado la teoría de la degradación, como una de las explicaciones al impulso humano de reír. Tal vez una de las razones radica en que el cuerpo humano constituye una fuente inagotable de risa, dada su dolorosa y humillante dependencia de las exigencias fisiológicas, exigencia que llega al límite de lo desgarrador en las personas con discapacidad. También las personas supuestamente normales tienen una tendencia enfermiza a remedar a los discapacitados, considerándolos físicamente inferiores. De estas tendencias hay documentación en la literatura, la poesía y las artes plásticas, al menos desde las épocas greco-romanas, aunque fueron más marcadas entre los romanos. Con ciertas diferencias se puede señalar que persisten hasta la fecha. Persiste la tendencia de convertir en humorístico lo que se rechaza, lo que lastima, lo que molesta.

De acuerdo con el ICDH la discapacidad consiste en la restricción en la actividad que produce restricción en la participación social, como se mencionó (2003), pero ha sido vista de muchas formas:

El modelo médico, “tan cuestionado”, se basa en el impedimento; aunque el impedimento no define la discapacidad. La discapacidad se produce en la interacción social, pero depende del impedimento. En

contraposición Mike Oliver desarrolló el modelo social; otros modelos guardan cierta relación con lo social (Oliver 1986; Oliver 1996; Oliver 1998):

1. Como una dádiva o un castigo de origen divino.
2. Como una limitación específica para insertarse en el Mercado laboral. Durante el siglo XIX los obreros ferrocarrileros, compañeros de personas lesionadas, por ejemplo, amputaciones accidentales impedían su retorno al trabajo (Davis 2006; Davis 1997; Stone 1984).
3. La construcción social por barreras de diferentes tipos.
4. Como una tragedia, de naturaleza patológica individual. Si la discapacidad de concibe como una tragedia las personas afectadas se perciben como víctimas, así esta percepción se traduce en términos sociales como la necesidad de compensarlas.
5. Como un paradigma de opresión. Las personas con discapacidad deberán reconocerse como víctimas colectivas de una sociedad descuidada e ignorante, más que como víctimas individuales; se trata de una precisión del modelo social que se traduciría en políticas sociales que permitan rectificar la injusticia social, más que compensar a los individuos.
6. El modelo de minorías o grupos específicos como el feminismo (Linton 1998; Shakespeare and Watson 2002; Tapscott, et al. 1999) e ideas postmodernas (Corker and Shakespeare 2002).
7. Abordajes filosóficos pragmatismo, post-estructuralismo, postmodernismo. No hay un modelo de base antropológica.

8. La renovación de la visión social en los estudios de discapacidad. A partir de la década de los 2000, tercer milenio, surgieron críticas al modelo social de las dos décadas previas, tanto por la insuficiencia en cuanto a la propuesta de soluciones, como al enfoque ontológico del problema, es decir, el papel del impairment, de la necesidad de los enfoques y prácticas de la biomedicina y del énfasis en el ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad. La experiencia y las nuevas propuestas de Shakespeare, el enfoque de justicia de Amartya Sen, la sociología de la resistencia y la emancipación y las propuestas desde la antropología, lidereadas o encabezadas por antropólogos con discapacidad, con orientación hacia la cultura (Amartya 2002; Murphy 2010; Toboso 2011). Algunos antropólogos han estudiado el significado sociocultural de la discapacidad, a partir de los primeros trabajos de Ruth Benedict sobre las nociones interculturales de la epilepsia, de Edgerton, Goody, Bodgan, Taylor y Mead (Bogdan 1989; Edgerton 1980; Edgerton 1984; Taylor and Ekman 2008; Taylor and Yuen 2008) entre los principales que analizaron el retardo mental y las alteraciones sensoriales mediante estudios etnográficos. Hay que señalar que el tema de las alteraciones mentales, tanto en su aspecto de cognición

(retardo mental) como de alteraciones siquiátricas, es el aspecto más complicado del tema de la discapacidad. Aquí y en otros apartados solo se esboza el tema. Se requieren estudios interdisciplinarios, incluyendo la neurocienciamoderna para discutirlos a profundidad.

Los antropólogos han abordado el retardo mental y el autismo; hasta el momento de esta revisión la literatura sobre enfermedad mental como la esquizofrenia es abundante pero no incluye estudios antropológicos a profundidad y además, el enfoque ontológico, tanto del retardo como de la enfermedad mental es insuficiente. Los académicos del campo social, en general coinciden al afirmar que se trata de construcciones sociales e invención de la práctica médica, en concordancia con algunos siquiatras prestigiados como Thomas Szaz, profesor de siquiatría en la Universidad de Siracusa, Nueva York que ha escrito dos libros The Myth of Mental Illness (1961) y The Manufacture of Madness (1970); además, no ha estado solo en la postulación de estas ideas, Michel Foucault en su libro Madness and Civilization (1961) lo ha apoyado. Las propuestas provocadoras de Szaz y Foucalut han sido rebatidas por académicos muy sólidos como Martin Roth profesor de siquiatría de la Universiad de Cambridge en el libro The Reality of Mental Illness y por Jerome Kroll de la Universidad de Minnesota, argumentando que la estabilidad de los síntomas siquiátricos a través del tiempo, demuestra que la enfermedad mental no es una etiqueta ni un chivo expiatorio, sino una entidad psicopatológica real con bases orgánicas auténticas (Porter 2002). A esto se puede agregar que el retardo mental, por más que pudiera inventarse, tiene manifestaciones insoslayables. La estabilidad de los síntomas no solo se refiere a los casos individuales; tiene también una dimensión histórica y social.

Las propuestas de Klotz tienden a ser más equilibradas al analizar el caso de sus tres hermanos con retardo mental, tanto en contextos institucionales como domiciliarios (Klotz 2003). Sin embargo, el tema iniciado por Benedict (Benedict 1959) fue marginal durante casi cincuenta años hasta el surgimiento de los diversos grupos académicos de “disability studies”. Por supuesto, el impacto académico de esos grupos de estudio está configurándose recientemente orientado a la práctica del activismo. En la propia antropología todavía a la fecha es un tema marginal. Al parecer, los trabajos de Robert Edgerton dirigidos a investigar el estigma social de las personas con alteraciones intelectuales ha sido importante en los EUA (Bogdan and Taylor 1976; Edgerton 1980; Edgerton 1984; Edgerton and Cohen 1996). Sin embargo, tienen la limitación de estar orientados a los significados sociales y culturales explorando la interacción de los individuos en su medio. En su trabajo pionero "Anthropology and the Abnormal" Ruth Benedict argumentó que en vez de lidiar con temas como por qué se presentan las anormalidades o cómo deben tratarse, la noción de anormalidad como un fenómeno cultural debe someterse a análisis y discusión. Al

estudiar el significado de la epilepsia entre indios americanos y culturas de Siberia encontró que las personas con epilepsia son honradas como médium espirituales, en contraste con la carga social y cultural que representa en las culturas occidentales. Benedict concluyó que normalidad y anormalidad se definen moral y culturalmente, así, la normalidad es en primer lugar un término socialmente elaborado dentro de un rango seleccionado de conducta. (Benedict 1959)

Bickenbach y colaboradores (1999) han planteado que el modelo social es provocador pero no operacionalizable, ya que no aporta los elementos y las herramientas necesarias para fundamentar los reclamos sobre la construcción social de la desventaja o de la discapacidad. Por lo tanto, no aporta soluciones a los dos objetivos básicos del modelo social "discapacitante", es decir, aportar un modelo para la investigación y aportar datos duros para convencer a los legisladores que cambien las leyes. En todo caso, las leyes requerirán orientarse a la protección y provisión de las personas en vulnerabilidad (Bickenbach 1993; Bickenbach 2012).

Bickenbach et al.es solo un ejemplo de las numerosas críticas al modelo social de la discapacidad. Otro problema de los modelos sociales y similares es poder traer al centro de la discusión el "lugar" del cuerpo, el cuerpo en antropología. El cuerpo capaz (able body), sin abrir la opción de re-medicalizar el tema. La propuesta de estos autores, entre otros, como una crítica al modelo social, consiste en tomar la experiencia vivida de tener impedimentos (impairments), algo que el modelo no ha considerado. Esto implica el papel y la actividad que los sistemas biomédicos pueden ofrecer. Tratar de mejorar las condiciones del impedimento tiene una dimensión moral. Los testimonios de Tom Shakespeare en su tránsito por los sistemas médico asistenciales es ilustrador:(Shakespeare; WHO 2011)

> "Por encima de todo, he descubierto un nuevo mundo: la rehabilitación. No lo pensé antes. Nosotros, académicos y activistas dedicamos mucho tiempo a debatir sobre los modelos médicos y sociales, el deterioro (impedimento) versus las barreras… Muchas personas con discapacidad quizás nunca han pensado en la rehabilitación. Así que lo que he aprendido hasta ahora, en primer lugar, la rehabilitación no es glamorosa. Es aburrida y difícil, frustrante. Aunque el progreso es lento. Un día, logré sentarme sin ayuda: resultado! Otro día tengo un atisbo de poder en una sobrecarga en los músculos isquiotibiales: triunfo! Pero la mayoría de los días, te sientes como si me pongo en ningún lado, que es la miseria. En segundo lugar, casi sin excepción, todas las enfermeras, los fisioterapeutas y el personal de apoyo han sido fantásticos. Algunos de los médicos podrían haber tenido mejores habilidades de comunicación, pero no me puedo quejar de su profesionalidad…Nunca me había pasado algún tiempo en el hospital, pero estoy muy impresionado con todo (excepto la comida). En tercer lugar, he adquirido un nuevo respeto por mis amigos que han vivido la rehabilitación y han recuperado una buena calidad de vida, porque ahora me doy cuenta de lo que han sufrido. No se trata de algo que la gente tiende a hablar. Tal

vez es tan triste que las personas intentan olvidarse tan pronto como puedan… Por último, la parálisis ofrece una perspectiva diferente sobre lo que importa en la vida…"

Los académicos de los grupos de Disability Studies, en combinación con otros grupos de minorías y defensores de los derechos humanos han logrado avances en la promulgación de leyes, algunos ejemplos en el ámbito internacional se presentan en el Cuadro 6:

Canadá: Sex Discrimination Act 1984; Ontario Human Rights Code, 1962; Canadian Human Rights Act 1977.	Hong Kong. Sex Discrimination Ordinance (1996)	United Kingdom. Equal Pay Act 1970 (garantiza pago igual para trabajo comparable); Sex Discrimination Act 1975; Human Rights Act 1998 (amplía el panorama contra todas formas de desequilibrios de discrimi-
Estados Unidos de Norteamérica: Equal Pay Act de 1963 (parte del Fair Labor Standards Act). Prohíbe la discriminación salarial basada en el género por parte de los empleadores y las organizaciones de trabajo. Título VII del Civil Rights Act de 1964, en términos generales prohíbe la discriminación en el lugar de trabajo: contratación, despido, reducción de plantilla,	México: Ley general de personas con discapacidad. (2005), Ley de Inclusión de las personas con discapacidad, entre otros 2011).	

Cuadro 6. Algunos ejemplos en el ámbito internacional de avances en el terreno de la legislación sobre los derechos humanos, leyes contra la discriminación y legislaciones del ámbito laboral.

Uno de los objetivos de los académicos de estudios de discapacidad (Disability Studies DS) es incluir la discapacidad en la práctica, en la vida diaria. En la teoría implica la dualidad Ableism/disablism (capacidad/discapacidad) con un conjunto de prácticas asistenciales que aún, dentro de los modelos Médico y Enfoques Sociales, implica la incorporación de la idea de necesidades especiales, educación especial, fisioterapia, asistencia para las actividades de la vida diaria, los aparatos ortésicos, prótesis y aparatos ortopédicos, ayuda tecnológica para la movilidad física, accesibilidad universal; prácticas deportivas, olimpiadas especiales, juegos paraolímpicos, sociedades de los derechos de los discapacitados, nociones de discapacidad en términos peyorativos, programas elementales de asistencia socioeconómica. Es posible que al menos algunos elementos sean necesarios, pero aún así, el significado es de vidas diferenciadas.

Los teóricos sociales insisten en denunciar formas de discriminación y de opresión que han padecido históricamente: Capacidad, cuerpo idóneo (Ableism), edad (Ageism), Etnia, castas (Castism), Clase social (Classism), por color (Colorism), por genomas (Genisism), estatura (Heightism), por lengua (Linguicism), apariencia (Lookism), condición mental (Mentalism), raza (Racism), grados (Rankism), religión, credos (Religious), Género (Sexism), preferencias sexuales (Sexualism), Tallas, obesidad, (Sizeism, Weightism), Xenofobia, Adultofobia, Androfobia, Anti-Albinismo, Anti-homelessnes, Anti-intelectualismo, Anti-Masonería, Antisemitismo, Elitismo (académifobia), Efebofobia, Gerontofobia, Ginofobia, Heteronormatividad, Heterofobia, Heterosexisfobia, Homofobia, Estigma de lepra, Lesbofobia, Misandria, Misoginia, Nepotismo, Pediafobia. Denuncian entre las manifestaciones, eliminacioniso, limpieza étnica, etno genocidio, génerocidio,odio, crimen, discurso del odio, linchamiento, persecución, brutalidad policial, persecución religiosa y esclavitud. Políticas discriminatorias, edad, religión, sexo, segregación, apartheid, etnocracia, ghetos.

Hay otros temas relacionados como el abuso, la intolerancia, la eugenesia, la “corrección política”, las diversas formas de opresión y explotación, los prejuicios, la intolerancia religiosa.

Dentro de las políticas Anti-discriminatoria trabajan en los campos de Derechos Civiles, Desegregación, Emancipación, igualdad de oportunidades, integración, acceso universal.

El ejemplo del Reino Unido es ilustrador. Se prefieren los términos 'Disablism' sobre 'Ableism' más allá de la perspectiva derivada del Modelo social de la discapacidad, que la considera como la condición de discriminación que experimentan las personas como una respuesta a sus limitaciones. En otros países de habla inglesa se usan indistintamente 'Disablism', 'Ableism'. La sociedad ableist o disablist se define basada en la hipótesis clásica de que las personas sin discapacidad tienen el estándar de la "vida normal".

Incluso con el aumento de la participación de las personas con discapacidad, en muchas sociedades, la tendencia a ver al mundo de esta manera no ha cambiado. El Ableism es una creencia, pero está obteniendo gran aceptación en los círculos de las ciencias sociales: los defensores dicen que las tendencias ableist son los medios por los cuales la sociedad, voluntaria o involuntariamente denigra, devalúa y oprime a las personas con discapacidad, y privilegia a las personas sin discapacidad. Los defensores del concepto sostienen que ableism/disablism no es sólo una cuestión social de discriminación, sino que físicamente resultan de las estructuras arquitectónicas del sector público y privado, lugares, e incluso servicios, incluidos los de educación y trabajo social, que se han construido para servir al "estándar", sin limitaciones. En respuesta, los activistas políticos defienden la inclusión y sobre todo el diseño universal de estructuras y servicios, ya que muy a menudo ellos mismos son personas con discapacidad; agitar y protestar son las estrategias de los movimientos activistas de una manera similar a la antirracista y sexista.

La Inclusión es lo opuesto al ableism. En lugar de tender a la inaccesibilidad, aislamiento, lástima, paternalismo y los factores que la baja autoestima de las personas con discapacidad, una sociedad integradora tiende hacia la sociabilidad y la interdependencia entre las personas sanas (able bodied) y las personas con discapacidad.

Los académicos de los DS han conseguido incorporarse a las Universidades y mantienen redes, desde las cuales discuten y difunden cuestiones teóricas, artículos académicos en revistas de la especialidad, obras de arte en todos los ámbitos, cine, radio, teatro, literatura, artes plásticas. Su activismo es muy importante, pero como ellos mismos lo comentan desde el interior de sus organizaciones, requiere ajustes importantes.

En la búsqueda de la integración social de las personas que en la actualidad tienen limitaciones, los grupos de estudios de discapacidad han jugado un papel relevante en la reivindicación y ejercicio de sus derechos, a través de legislaciones específicas, pero, ¿por qué no han logrado cumplir su objetivo? ¿por qué no han penetrado a los espacios profundos de la cultura y de la conciencia social? No hay respuesta directa ni única. En el apartado Discusión de la tesis se plantean algunas ideas al respecto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ley General de Personas con Discapacidad. http://www.discapacidadonline.com/mexico-ley-general-personas-discapacidad.html

2003 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Washington DC: OMS.

Albrecht, Gary L.

Amartya, Sen.
2002 Why health equity? Health Econ (11):659-666.
Barnes, Colin, Mike Oliver, and Len Barton
2002 Disability studies today. Cambridge, UK ; Malden, MA: Polity Press in association with Blackwell Publishers.
Benedict, Ruth.
1959 An Anthropologist at Work. New Jersey: Riverside Press Cambridge.
Bickenbach, Jerome Edmund
1993 Physical disability and social policy. Toronto ; Buffalo: University of Toronto Press.
2012 Ethics, law, and policy. Thousand Oaks, Calif.: SAGE.
Bogdan, R.
1989 Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. Social Problems 36 (2):135-148.
Bogdan, R., and S. Taylor
1976 The judged, not the judges. An insider's view of mental retardation. Am Psychol 31(1):47-52.
Corker, Marianne., and Tom. Shakespeare
2002 Disability/postmodernity: embodying disability theory. London: Continuum International Publishing Group.
Davis, L.J.
2006 The disability studies reader: Routledge.
Davis, Lennard.
1997a Disability Studies Reader: Routledge.
1999 Cripples Strike Back. The Journal of American History 11(3):500-512.
Davis, Lennner J.
1997b The disability studies reader. New York: Routledge.
Edgerton, R. B.
1980 Traditional treatment for mental illness in Africa: a review. Cult Med Psychiatry 4(2):167-89.
1984 Anthropology and mental retardation: research approaches and opportunities. Cult Med Psychiatry 8(1):25-48.
Edgerton, R. B., and A. Cohen
1994 Culture and schizophrenia: the DOSMD challenge. Br J Psychiatry 164(2):222-31.
Garland, Robert.
2010 The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Graeco-Roman World. London: Bristol Classical Press.
Garland Thompson, Rosemarie.
1996 Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body. New York and London: New York University Press.
Klotz, Jani.
2003 The Culture Concept: Anthropology, disability studies and intellectual disability. *In* Disability Studies and Research Institute (DSaRI) Symposium, "Disability at the Cutting Edge: A colloquium to examine the impact on theory, research and professional practice". University of Technology, Sydney University of Technology, Sidney.
Linton, Simi.
1998 Claiming disability: knowledge and identity. New York: New York Univesity Press.
Longmore, Paul K., and Lauri Umansky
2001 The new disability history : American perspectives. New York: New York University Press.
Mandujano, Mario A., et al.
2007 Hacia una visión antropológica de la discapacidad
Estudios de Antropología Biológica 13(2).
McDonald, K. E., C. B. Keys, and F. E. Balcazar
2007 Disability, race/ethnicity and gender: themes of cultural oppression, acts of individual resistance. Am J Community Psychol.
Muñoz-Ledo, Patricia., et al.
2009 El posgrado en Rehabilitaciòn Neurológica a 35 años del modelo en la UAM-Xochimilco. *In* De la Clìnica a lo Social , Luces y Sombras a 35 años. C. Chapela, ed. Pp. 199-222. México.

Murphy, J. W.
2010 Service delivery, community development, and disability. J Soc Work Disabil Rehabil 9(2):223-33.
Oliver, M.
1986 Social Policy and Disability: Some Theoretical Issues. Disability, Handicap & Society 1(1):5-17.
1996 Understanding disability: from theory to practice. Basingstoke: Macmillan.
Oliver, Mike.
1998 Theories in health care and research. Theories of disability in health practice and research. BMJ 317(21 November):1446-1449.
Porter, Roy.
2002 Madness. A biref history. Great Britain: Oxford University Press.
Shakespeare, T.
2006 Disability rights and wrongs: Routledge.
Shakespeare, Tom., and Nicholas. Watson
2002 The social model of disability: an outdated ideology? Research in Social Science and Disability 2:9-28.
Society for Disability Studies
1993 Working guidelines for any program that describes itself as 'Disability Studies'.
Stone, Deborah A.
1984 The disabled State. Houndmills: Macmillan Publishers LTD.
Tapscott, Don., David A. Thomas, and John J. Gabarro
1999 Breaking Through. The Making of Minority Executives in Corporate America. EUA: Harvard Business Review Press.
Taylor, S., and L. Ekman
2008 Policy development in psychiatric disability and rehabilitation: best practice planning for positive system transformation. J Soc Work Disabil Rehabil 7(3-4):136-62.
Taylor, S., and F. Yuen
2008 Psychiatric rehabilitation and recovery: a journey in reframing disability. J Soc Work Disabil Rehabil 7(3-4):131-5.
Toboso, Mario
2011 Rethinking disability in Amartya Sen's approach: ICT and equality of opportunity. Ethics and Inf. Technol. 13(2):107-118.
Tremain, S.
2005 Foucault and the government of disability: University of Michigan Press.
WHO
2011 WORLD REPORT ON DISABILITY. Geneva. Op. Cit.
Zola, I. K.
1982 Denial of emotional needs to people with handicaps. Arch Phys Med Rehabil 63(2):63-7.
1993 Self, identity and the naming question: reflections on the language of disability. Soc Sci Med 36(2):167-73.

7

DISCUSIÓN

Nada del hombre me es ajeno....

Terencio

LOS MODELOS SOCIALES

Si aceptamos que el ser humano en su naturaleza es un ser social, la "limitación en la participación social" de un segmento creciente de la humanidad, es un verdadero hándicap, es decir, una condición invalidante, aunque el término esté en proceso de desaparición. No existe un término adecuado en la lengua castellana para describir una condición que trasciende con mucho a la desventaja, incluyendo la marginación, la opresión, la discriminación y aún la eliminación material de algunas personas. De hecho el término handicapp aún empleado en inglés y francés, se tradujo históricamente como invalidez.

Dadas sus dimensiones cuantitativas, 15%, más de 200 millones de la población mundial se reportan discapacitados (Officer and Posarac 2011), la discapacidad se ha constituido como una condición de la humanidad; conforme aumenta la composición relativa de la población con personas más allá de la quinta y sexta décadas de la vida el problema será mayor (Greco and Vincent 2011). Es una característica de la postmodernidad (Corker and Shakespeare 2002). Puede afirmarse que la discapacidad se configura paulatinamente como un problema de interés para la Antropología.

El problema de la discapacidad dista de estar en camino de resolverse, entre otras razones por la dicotomía de su abordaje, es decir, el aspecto biomédico de la práctica rehabilitatoria y el social.

Para ambos temas la bibliografía es muy abundante. No es pertinente profundizar en este apartado los enfoques biomédicos de la discapacidad, basta hacer referencia al documento de la WHO de 2011 y al Libro Blanco en Medicina Física y Rehabilitación para documentar el enorme desarrollo de las prácticas de rehabilitación, en contraste con su escasa cobertura en la mayoría de los países, sobre todo del tercer mundo. (Officer and Posarac 2011; Gutenbrunner, et al. 2006) Conviene destacar en principio la inclusión del componente social en la nueva clasificación, aunque no se proponen ni plantean estrategias para

hacer operativa la propuesta ya que las recomendaciones a los gobiernos se orientan básicamente a las barreras físicas y arquitectónicas; son de orden tan general que no parecen transformar los enfoques tradicionales al recomendar el control de la pobreza y la ampliación de la cobertura y la estructura de la especialización médica en rehabilitación, basada en mejorar el funcionamiento, de acuerdo con la Clasificación Internacional (2003; Gutenbrunner, et al. 2011a; Gutenbrunner, et al. 2011b; Gutenbrunner, et al. 2009)

Ante el bajo impacto que tiene el manejo tardío de las secuelas establecidas bajo el paradigma de la "Medicina Física y Rehabilitación en la población mundial", a este respecto en la tesis se comenta el cambio de paradigma: de la atención de secuelas (impairments) establecidas, hacia la detección y el tratamiento de factores de riesgo para secuela y discapacidad que tiene un efecto preventivo con potencialidad de evitar los impedimentos o al menos limitarlos (Mandujano, et al. 2007; Muñoz-Ledo, et al. 2009). Esta idea, es decir, prevención de discapacidad está fuera del conocimiento y de las discusiones de los teóricos de DS. Omitir esta posibilidad implica graves consecuencias desde el punto de vista de la incidencia y de la prevalencia de la discapacidad.

En el "modelo social" se postula que la discapacidad es algo impuesto sobre las deficiencias, por la manera en que las personas son innecesariamente aisladas y excluidas de la participación plena en la sociedad. Ciertamente las barreras arquitectónicas constituyen un obstáculo, pero solo para la transportación y el acceso a los sitios públicos, sin embargo, los prejuicios, la significación social y las construcciones culturales de la diferencia, la anormalidad, la característica corporal, tienen mayor impacto que las barreras físicas. En algunos lugares y circunstancias sí se establecieron limitaciones y prohibiciones específicas como en las llamadas "leyes feas" (ugly laws), en las cuales la discriminación y la opresión replicaron los modelos de marginación de las minorías, por ejemplo diferencias étnicas con poblaciones afroamericanas, homofóbicas, en pobreza extrema, limosneros, entre otras (Schweik 2009). Puede afirmarse que no hay barreras naturales o artificialmente establecidas; considerando la norma de especie en cuanto a movilidad, el tener impedimentos limita la actividad en el entorno natural. En este sentido, es relativamente cierto que las personas con discapacidad, son un grupo oprimido de la sociedad, mientras no se modifiquen las condiciones del entorno, pero esta afirmación no puede derivarse del concepto "barreras"; habrá que desplazarse a otros ámbitos de la vida social y recurrir al proceso histórico de la invalidez.

Los académicos del campo sociológico, definen la discapacidad como la desventaja o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que tiene poca o ninguna consideración

de las personas que padecen una alteración física (impairment) y por lo tanto les excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales. Al postular que la discapacidad, por tanto, es una forma particular de la opresión social, se confunde un hecho con una causa; la llamada discapacidad, en tanto restricción en la participación social es una condición dinámica entre el estado anatomofuncional de los individuos y las necesidades o condiciones témporoespaciales del entorno, que efectivamente no son adecuadas, ya que la consideración de facilitar al menos su movilidad y otras formas de inclusión, son pocas o ningunas. No debe perderse de vista que es un proceso social, pero lo viven y padecen individuos; hay una dialéctica necesaria entre individuo y sociedad.

La discapacidad tiene un significado que se le ha otorgado "humanamente", pero es un significado que va mas allá de una dolencia o un sufrimiento, que trasciende las culturas para colocarse en la vida social como un todo. Concierne a nuestra humanidad irreductible, y a las arenas movedizas del relativismo.

En el "modelo social" al rechazar la actividad profesional biomédica, se olvida o se omite reconocer el hecho de que la sobrevida de las personas con secuelas neurológicas graves como las lesiones medulares postraumáticas se deben a la medicina moderna, cuya eficiencia a este respecto mejoró significativamente después de la II Guerra Mundial, ya que en periodos previos la mortalidad de los afectados de sección medular era cercana al 100%, aunque también hay que reconocer que los afectados seguramente recibieron trato duro y al final el sistema médico no les ofreció alternativas suficientes de inclusión social.

Aunque no es posible precisar con exactitud el momento del surgimiento de los estudios de discapacidad (disability studies, DS) y las redes de estudios de discapacidad durante los siglos XIX y XX, surgieron como una necesaria protesta civil a todas las circunstancias que reivindican como la marginación y la opresión, el lado más dramático de la institucionalización, la eugenesia y aún el holocausto (Oliver 1986; Zola 1993; Barton 1998; Davis 1995; Davis 2006; Davis 1997; Finkelstein 1990; Finkelstein 1980; Finkelstein 1991; Linton 1998; Longmore and Umansky 2001; Oliver 1986; Oliver 1996; Oliver 1998).

En este sentido han coincidido con la protesta social de otras minorías como las étnicas, los movimientos feministas y los de reivindicación de libertad en cuanto a preferencias sexuales. Han surgido como grupos de activistas que presionan por la politización de la discapacidad y el ejercicio de los derechos civiles. Sin embargo, el modelo social enfrenta problemas y críticas; no todos los argumentos son pertinentes y correctos. Precisamente los argumentos que respaldan la afirmación de que discapacidad puede llegar a constituirse en una experiencia universal, no es coherente con su desvinculación con la práctica médica: las personas con discapacidad, conforme avanza su edad son más vulnerables a las enfermeda-

des que la población general y además, en el ámbito de los impedimentos (impairments) si anteriormente predominaron las secuelas permanentes, alejadas de la enfermedad, en la actualidad las enfermedades crónicas y degenerativas, son cada vez más frecuentes; en tanto procesos activos requieren de la atención y cuidados médicos para prevenir y disminuir las condiciones de discapacidad.

De la argumentación que presentan "Solo los discapacitados pueden entender efectivamente la discapacidad y contribuir al campo" y el lema (slogan) "nada de nosotros sin nosotros"(Charlton 2000) constituye su peor barrera, ya que consiste en eliminar la posibilidad de que la sociedad civil en su conjunto entienda la discapacidad y participe en la proposición y operación de estrategias de inclusión, atención y protección.

En la realidad no se trata de estudios interdisciplinarios, ya que están restringidos a las ciencias sociales y a las humanidades, aunque no han incluido de manera adecuada a las ciencias antropológicas y además se oponen a la práctica médica y de cierta manera a los avances tecnológicos, de cuales en general se benefician. De hecho se constituye en un obstáculo para la interdisciplina. Tratar de eliminar la idea del déficit individual, el impairment, es eliminar el elemento ontológico de la discapacidad; ciertamente, en algunos casos como en la bien o mal denominada discapacidad mental no siempre puede establecerse el impairment, pero definirlos como "sobrevivientes de hospitales para enfermos mentales" e insistir en sus posibilidades de autogestión (Goodley 2011), aparece como una desmesura, así como la definición ampliada puede incluir otros grupos vulnerables, sin impedimento orgánico, que por esa razón no se incluyeron en este trabajo. Hay que enfatizar que no puede confundirse un hecho, una parte del problema con la causa y con la totalidad. Los elementos sociales son necesarios pero no suficientes para causar la discapacidad, aunque correlativamente el impairment es necesario, tampoco es suficiente para producirla.

Se afirma que la naturaleza de estos estudios ha sido teórica y ha tenido implicaciones políticas, que se ha politizado la discapacidad. Es cierto que se han politizado y en cierto grado empoderado, accediendo a ciertos espacios de poder, que han impactado ámbitos de la legislación, pero señalan que se han producido cambios políticos, no solo para las personas discapacitadas, sino para la población general, lo cual no ha sucedido; no han impactado la cultura ni han penetrado a la conciencia civil en la medida necesaria.

También debe discutirse la idea del estigma como producto de la actividad médica; el diagnóstico en términos epistemológicos es una categoría cognoscitiva; el uso social que se le dé en términos de estigma no es responsabilidad del campo médico. La sordera, la parálisis, el daño visual no son estigmas, son

diagnósticos prescriptivos que por lo tanto implican un tratamiento médico o quirúrgico. Los ejemplos pueden llenar tratados enteros, la ceguera por catarata o por opacidad corneal puede resolverse quirúrgicamente y un amputado por cualquier razón puede llegar a trasladarse y aún competir en actividades de velocidad, mediante la adaptación de una prótesis. En términos culturales y sociales se requiere una mejor comprensión para diferenciar la enfermedad (disease del idioma inglés) no como una invención médica, sino como un saber, un episteme, una construcción teórica, de la experiencia de enfermedad, de estar enfermo, de padecer la enfermedad (illness del inglés) que puede llegar a constituir un elemento para la construcción social del conjunto de nociones que se entienden socialmente como estigma (Goffman 1963; Goffman 1986).

Los comentarios a los postulados de la Sociedad para los Estudios de la Discapacidad (Society for Disability Studies) se pueden agrupar en dos categorías generales: 1) No es un proyecto realmente inter ni multidisciplinario, está restringido a las humanidades y a la sociología. Al margen de las críticas no aceptan el paradigma del impedimento, como un elemento causal de la discapacidad. Negar el elemento ontológico inicial es cerrar el camino al elemento central de la salud pública, la prevención de discapacidad. 2) La crítica a la práctica médica es radical. Es muy cierto que la persona con un proceso de discapacidad establecido, tiene poca relación con los sistemas médico asistenciales, pero no reconocen el papel de la medicina en el panorama epidemiológico actual, como tampoco consideran las necesidades de acompañamiento, cuidado de la salud y atención de posibles complicaciones.

Hasta la segunda mitad del siglo XX la mortalidad de los accidentes y lesiones de la columna vertebral y la médula espinal fue muy alta. Sin la práctica médica moderna, las personas con paraplejias, cuadriplejias y la mayoría de las formas de parálisis cerebral no existirían. De mayor importancia, tema muy escasamente abordado por los grupos de estudio de discapacidad, integrado fundamentalmente por académicos con paraplejía, es decir, las personas con malformaciones mayores, fueron rescatadas de la muerte inevitable por la práctica médica. La secularización del monstruo, es decir, el nacimiento de la teratología médica, rescató a los hermafroditas, siameses y aún gemelos de las garras de los inquisidores, verdugos y de la hoguera; a los niños del infanticidio ritual o criminal. Aunque la práctica ortopédica, especialmente en sus periodos tempranos ha sido muy criticada por su agresividad y tiempos tan prolongados de recuperación con gran sufrimiento de los pacientes por aparatos, clavos o inmovilizaciones, rescató a las personas con malformaciones músculo esqueléticas de las limosnerías, de los asilos, de las calles; de la misma manera la práctica médica liberó a los paralíticos y a los ciegos; a los enfermos mentales de las cadenas y las prisiones y a los leprosos, que ni siquiera todos lo eran, de la marginación y de la muerte, a

los desviantes (freaks) de la exhibición, del espectáculo y de la explotación brutal, a los sordos del aislamiento.

En cuanto a la “universalidad del discurso”, el carácter amorfo de la discapacidad como una identidad con fronteras difusas plantea problemas en la forma en que otros grupos de identidad en los EUA han definido sus objetivos. Por ejemplo, muchos activistas sordos no se consideran discapacitados. Más bien, los sordos se consideran como una minoría lingüística, como los latinos o los asiáticos, que se definen por el uso de un idioma diferente al dominante; afirman que no tienen nada en común con los amputados, parapléjicos, o con los retrasados mentales. Tampoco quieren ser incluidos en un grupo de personas que están considerados como "discapacitados", como fue el caso con el 87 por ciento de los encuestados que dijeron que no se consideraban discapacitados y así como 8 de cada 10 personas sordas dijeron que no querían implantes cocleares para ayudarles a escuchar. Los estudiosos sordos alegaron que su "problema" no es que sean deficientes, sino en que la sociedad en general no sabía, ni le interesaba saber, cómo emplear de Lenguaje de Señas (Davis 1999). Harlan Hahn critica el movimiento de personas con discapacidad como una situación "universal", incluyendo cada forma de discapacidad bajo un paraguas, cuando la sordera es cultural y estructuralmente muy diferente de muchos otros tipos de discapacidad. Del mismo modo, las personas sordas y las personas con discapacidad no ven cara a cara la cuestión de la integración. Algunas personas con discapacidad desean incorporarse a los sistemas educativos y laborales "normales", en lugar de estar segregados, sea en escuelas a menudo inferiores en cuanto a demanda académica o subempleo. Pero para los sordos, la incorporación es vista como un genocidio cultural. Por otra parte, las personas sordas quieren estar en un lugar donde su lenguaje, sea utilizado como la enseñanza primaria y como un lenguaje social (Hahn 1985).

En cuanto al “liderazgo de las personas con discapacidad”, en los términos paradigmáticos propuestos por James Charlton Nothing about us, without us,(Charlton 2000) es pertinente en el activismo y en los movimientos sociales, como se mencionó, pero significa la negación de lo que desean, de la participación civil, de la actividad de la sociedad entera, no lo es en cuanto a los asuntos académicos y de investigación, parafraseando a los líderes actuales, es incurrir en discriminación a los académicos, especialistas y médicos tratantes que abordan estos problemas.

Significa cerrar la puerta a la solución integral y a la integración misma. No es necesario insistir en cuanto a la afirmación de que solo los discapacitados pueden entender efectivamente la discapacidad y contribuir al campo. Baste con señalar que en la atención a sus problemas más graves como la atención de los lesionados de guerra, si bien es cierto que surgió por una presión social, se instrumentó por personas sin

discapacidad, como los centros de cirugía reconstructiva en la posguerra inmediata, periodo durante el cual surgió la Rehabilitación como un campo profesional específico (Rusk 1972).

En cuanto a compartir historia y tradición intelectual a través de los países, si bien es cierto que hay invariantes de naturaleza histórica, también hay que considerar las particularidades socio históricas en el tiempo y el espacio. Ciertamente la reflexión histórica y epistemológica puede fortalecer las teorías y los enfoques, pero no es condición determinante. Hay situaciones concretas y particulares que demandan relativizar el conocimiento y las acciones.

Entre las críticas al “modelo social” se ha comentado que el modelo social dominante, en que se basó en los años 70 necesita progresos importantes. Aunque el modelo social de la discapacidad excluye las limitaciones anatomo-funcionales, al mismo tiempo, se está reconociendo cada vez más que los efectos de los impedimentos forman una parte central de la experiencia de la gente discapacitada, y que estos efectos deben ser incluidos para que el modelo social sea una reflexión válida de esa experiencia. El lema feminista “que lo personal es político” ha sido particularmente influyente (Corker and Shakespeare 2002). Los estudios de la discapacidad también se han criticado por su falta de relación con las formas múltiples de opresión, tales como racismo, sexismo u homofobia. Como disciplina relativamente nueva, en los estudios de la discapacidad se han considerado poco estos temas (Albrecht 2002; Albrecht, et al. 2001; Davis 1997; Johnstone 2001).

De las humanidades se puede rescatar el humanismo, aunque en la realidad se han orientado por la teoría sociológica y por la filosofía pragmática, sobre todo en los EUA. Sin embargo, si se producen o se intenta producir normas acerca de lo que debe hacerse, sin una aplicación clara, dada la naturaleza del mundo social, si se analizan los problemas centrados en los escenarios de la salud, o en contextos socioculturales, sin abordar problemas más amplios como la naturaleza real del papel y la historia de la práctica médica, el estado de la justicia social, la irracionalidad y la brutalidad del orden social, o si no se consideran los problemas reales, empíricos o conceptuales, el esfuerzo resulta insuficiente y se corre el riesgo de permanecer en el nivel abstracto. Uno de los problemas teóricos o epistemológicos más importantes es la correspondencia entre los planteamientos teóricos con los cuestiones de facto, lo que lleva a problemas metodológicos.

Una posible estrategia para iniciar el análisis en el contexto de crítica y solución de problemas, sería categorizar los Estudios de Discapacidad como Piaget, J. clasifica las Epistemologías:(Piaget and Apostel 1986)

Las que parten de una reflexión sobre las ciencias afines y tienden a prolongarlas.

Las que permanecen en el marco de una reflexión sobre las ciencias.

Las que se oponen al marco epistemológico original.

A partir de esta tricotomía se puede mencionar que no puede haber Estudios de Discapacidad independientes o al margen de la medicina y de la sociología, a lo que habrá que agregar al margen de la Antropología.

En el primer caso los Estudios de Discapacidad se desprenden de los problemas médicos y no pueden ser independientes de su práctica. En el segundo, los Estudios de Discapacidad proponen no solo alejarse, sino oponerse a la práctica médica; cabría considerar que se adhieren a la sociología, pero tampoco parece ser el caso tratando de normar cuestiones básicamente políticas y culturales, sin penetrar su dilema científico-operativo (Barton 1998). En el tercer caso los Estudios de Discapacidad están en busca de un marco epistemológico a través de definiciones de naturaleza filosófica, social, cultural pero mantienen principios en abstracto o aún en procesos de construcción con el riesgo de que tales principios sean superados por los acontecimientos.

El análisis de las tres posiciones es aún más complejo: si una posición es esencialmente estática, con un lenguaje estable y en acuerdo permanente entre sí, reduce a un mínimo el papel del sujeto en la toma de decisiones. En general los individuos no pueden discutir las leyes, solo deben ajustarse a ellas y cumplirlas. Tampoco puede aceptarse un devenir permanente de los procesos sociales y de la ciencia sin constitución periódica de normas. ¿Cómo puede establecerse un punto de equilibrio? Este debe buscarse con lo que ya podríamos denominar los “dilemas médico-sociales” aunque debe insistirse en que los dilemas se producen en la vida cotidiana.

Puede postularse que se trata de un problema de conocimiento, es decir, en la integración de un marco teórico en relación con la discapacidad se deberá reconocer que para las decisiones acerca de la atención médica y para la integración social de las personas con discapacidad no se deberán afirmar ni negar las normas, sino relativizarlas; si se acepta la relatividad científica, social e histórica, mediante un proceso interior al desarrollo de los conocimientos, se puede juzgar la consistencia de las normas en su relación con los problemas a los que se refiere.

Cuando los planteamientos de naturaleza social (y antropológica) se logran verificar empíricamente en las ciencias naturales, se identifica con los criterios de bondad y de justicia en las humanidades y en las ciencias sociales, se tiene una ética de las leyes naturales y aún de la jurisprudencia. En otras palabras,

se tiene un criterio cognitivo significativo, desde el punto de vista científico para juzgar las normas verbales, personales y sociales de las leyes positivas y el ethos entretejido con las costumbres hábitos e instituciones culturales de la gente de facto y de las culturas del mundo (Heisenberg 1958). La Antropología puede contribuir en este sentido.

Una idea útil en los Estudios de Discapacidad, parafraseando la Sociología Moral, (Piaget 1983), en vez de preguntarse ¿qué está bien o qué está mal?, tratar de establecer en virtud, de qué procesos causales, los hombres en sociedad consideran ciertas acciones o pensamientos como buenos o malos, sin evaluarlos en sí mismos y, en virtud de qué mecanismos llegan a sancionarlos. El impacto de los Estudios de Discapacidad en términos de Sociología y de Política deberá orientarse al análisis y construcción de las reglas relativas a las costumbres, a la vez que la Ética y el derecho determinen su validez.

En cuanto a las estrategias a seguir, resulta adecuada la propuesta por Piaget, J. y Apostel, L.:(Piaget and Apostel 1986)

Desarrollo de los conceptos sobre los objetos con que se trabaja: salud, enfermedad, calidad de vida, calidad de la atención. Conocimiento de la epidemiología de las enfermedades, de las alternativas terapéuticas, de las complicaciones o de la mortalidad, entre los más importantes. Definiciones relacionadas con la discapacidad.

Desarrollo de estrategias heurísticas diferentes: a partir de metas y objetivos o a partir de obstáculos. Metas como la conservación de la vida y la salud, búsqueda de la calidad de vida, criterios de riesgo-beneficio, metas de integración social de las personas discapacitadas (escolaridad, labor, recreación, servicios) y obstáculos como la marginación, la discriminación, la explotación y la opresión de las personas con discapacidad; enfermedad grave, necesidades terapéuticas, diversos riesgos, costos elevados de atención, la limitación de los recursos.

Desarrollo de estrategias apropiadas para sujetos dados y apropiadas para tareas dadas. Sujetos discapacitados o a riesgo de enfermedad versus sujetos sanos. En este apartado se incluye la práctica médica relativa a la prevención o la limitación de secuelas potencialmente discapacitantes (impairment), sean educativas o interventivas y de rehabilitación.

Estrategias relativas a la interdependencia del análisis de las situaciones y las acciones concretas apropiadas a la situación. Toma de decisiones, propuestas de impacto social, reglamentaciones, legislación, activismo, impacto en la cultura.

Además, es necesario distinguir lo que es un paradigma disciplinario de las teorías sobre la discapacidad

y del efecto e impacto cotidiano que puedan alcanzar las teorías. Algunos aspectos de la discapacidad, esencialmente lo relativo a la inclusión y a la participación en sociedad deberán desarraigarse de su filiación con la práctica médica y trasladarse al terreno de las ciencias del hombre, tal vez la sociología, la psicología, las ciencias políticas, la jurisprudencia y la antropología, ya que quedarán sujetas a otros métodos para su estudio. Sin embargo, el desarrollo independiente de diversos modelos para conceptualizar la discapacidad constituye el mayor obstáculo a la interdisciplina y por lo tanto, a la proposición de estrategias de resolución, como se mencionó.

En otros capítulos se ha desarrollado un intento de clasificación, sin embargo, Albrecht entre otros autores pone de manifiesto la inconsistencia de los términos empleados y los intentos de clasificación, proponiendo la necesidad de definiciones operacionales en relación con las situaciones concretas que se desea o que interesa abordar, enfatizando qué ideas o conceptos apoyan la comprensión de la discapacidad (Albrecht 2002; Albrecht, et al. 2001). La nueva definición de la discapacidad en términos de "restricción en la participación social" (WHO 2011) amplía el panorama hasta el grado de abarcar a un enorme conjunto de personas cuya restricción no se basa en una alteración anatómica o funcional, sino en una condición socioeconómica o cultural que no se ajusta al modelo social dominante, por ejemplo las personas en pobreza extrema, los huérfanos, los niños de la calle, los ancianos, las personas dependientes de drogas o de alcohol. Esta situación ha conducido a la proposición de un conjunto de definiciones de la discapacidad no médicas o aún más, antimédicas. Los grupos de estudios de discapacidad "disability studies" insisten en "desmedicalizar" la conceptualización y el manejo de los problemas relativos a la discapacidad. Así han surgido además las visiones sociales, psicoanalíticas y filosóficas de la discapacidad.

Para el enorme grupo de personas que se engloban bajo el término discapacidad por una condición anatómica o funcional restringir la causalidad al ámbito social es negar la condición ontológica que le dio origen en el transcurso de la historia, el impairment del idioma inglés o la secuela o impedimento del castellano.

Por lo tanto, esta tesis se restringe al conjunto de personas con discapacidad que tienen una condición particular de salud que por razones de alteración anatómica o funcional (deficiencia, impedimento, secuela, impairment) están restringidos para la participación social. El otro grupo, el que no tiene esa condición de salud es tan extenso como complejo y no se "incluyó".

Pero lo señalado hasta ahora no da cuenta del problema integral. Se puede aceptar la noción de impedimento y que este impedimento modifica la relación de la persona con su entorno social y aún puede aceptarse que en la interacción impedimento-respuesta social se perfila o se define la discapacidad, pero

esto no agota el problema en la realidad cotidiana. Hay además una significación más profunda, con raíces históricas que impregnan el subconsciente de la sociedad que requieren por una parte reconsiderar las definiciones y por otra ampliar el campo de estudio con la inclusión de algunas categorías antropológicas desarrolladas en los capítulos precedentes (diversidad del humano por la evolución biológica, evolución y concepciones históricas y culturales de la enfermedad, identidad y alteridad, liminalidad, relación cultura-discapacidad y rituales de paso.

Volviendo a las definiciones de la discapacidad que han sido tema fascinante e interminable, ya que continuamente se publican textos que buscan definir el problema, siempre abierto a conflictos y debates, la polémica aunque en apariencia interesante, es simplemente estéril, ambos enfoques solo aportan soluciones parciales. Hay que agregar nuevas categorías a la discusión, Steven Edwards, Gary Albrecht, Robert Murphy entre otros autores proponen alternativas. Edwards y Albrecht analizaron la identidad y la calidad de vida de las personas con discapacidad, enfatizando que un impedimento no afecta necesariamente la calidad de la vida (Albrecht and Devlieger 1999; Edwards 2005) plantean que los estudios de discapacidad deben ubicarse en contextos históricos, experiencias, tradiciones intelectuales, valores, cultura, situaciones económicas y políticas, habría que agregar condiciones de salud de la población. En los EUA los estudios de discapacidad se han basado en la filosofía pragmática y su influencia en la sociología en sus diversas versiones (Sander Pierce, Willian James, John Dewey y más recientemente Rorty, Quine, Putnam).

En la primera fase, buscando hacer científica la sociología, se obtuvieron datos objetivos, observaciones censos y encuestas. En una segunda fase se persiguieron realidades prácticas y políticas sociales y en la tercera, regresar a realidades subjetivas, discursos abiertos, estudios culturales. De estas corrientes se han derivado cinco estrategias metodológicas: 1) estudios cuantitativos, 2) cualitativos, 3) histórico/contextuales, 4) acción/política social y 5) trabajo integrado. Como ejemplo de estudios cuantitativos se pueden mencionar los censos, los estudios epidemiológicos, relación entre condiciones sociales y cuestiones como problemas mentales, entre otros, con programas editoriales de libros y revistas específicos al campo. En el área de discapacidad se incluyen todos los temas médicos de rehabilitación, tecnología de asistencia y residencias, fortalecidos sobre todo después de la II Guerra Mundial. En este contexto destaca contabilizar la discapacidad, como se ejemplificó en el censo mexicano, sin importar básicamente a quiénes y por qué se cuentan, los académicos de estudios de discapacidad se oponen a estos métodos al considerar que favorecen el estigma y la marginación. Este aspecto no se puede despreciar, ya que las políticas de atención y aun las filantrópicas se basan en datos estadísticos. Es necesario aceptar que

toda definición de discapacidad conduce a dos tipos de actitudes generales, la marginación o la de protección. El buscar “definiciones falseadas” o “maquilladas” tratando de evitar los estigmas o los etiquetajes, elimina las posibilidades de encontrar estrategias objetivas. La dependencia absoluta de las palabras tiene serios inconvenientes.

En las investigaciones sociales interesa conocer el punto de los individuos que actúan en su seno. Se ha desarrollado como la corriente del interaccionismo simbólico. Se analizan símbolos, gestos, reglas compartidas, lenguajes, discursos. Si se vive en un mundo tanto físico como simbólico, en el que se asignan significaciones a las acciones, propias y de los otros y además, se interpretan los comportamientos, en este contexto ¿qué significa la discapacidad para las personas con diferentes impedimentos y culturas diversas? ¿Cuál es la experiencia subjetiva de la discapacidad? y ¿cómo perciben otros y reaccionan ante las personas con discapacidad? ¿Dónde se ubica la discapacidad, en el individuo, en el medio o en la interacción entre ambos? ¿Cómo y por qué actúan los sistemas médicos en relación con la discapacidad? Al considerar todos estos elementos, los académicos que integran los grupos de estudios de discapacidad desde la perspectiva del interaccionismo simbólico han profundizado los análisis teóricos y algunos ensayos experimentales para entender qué significa ser una persona discapacitada. Proponen que la realidad social se construye al menos por tres estrategias, externalización, objetivación e internalización.

La externalización consiste en producir elementos culturales a través de interacciones sociales, por ejemplo, lectura labial, lenguaje de señas, identidad de empleo de silla de ruedas; la objetivación consiste en que los elementos de la externalización adquieran un significado para las personas y finalmente la internalización se produce cuando el proceso de socialización forma parte de la subjetividad de su conciencia. Los estigmas y las actitudes hacia determinados grupos como los de enfermedad mental, forman parte de este proceso de internalización (Barnes, et al. 2002; Edgerton 1984).

No obstante, conviene mencionar y hasta cierto punto aceptar que para muchas personas categorizadas como discapacitados las actitudes del público, las emociones, los estigmas, los estereotipos, la falta de recursos para su rehabilitación y las restricciones laborales pueden ser más discapacitantes que el propio impedimento. Se describe como un ambiente discapacitante (Stone 1984).

Esto es, como se menciona en otros apartados, el mecanismo de transición del impedimento a la discapacidad y anteriormente, concepto aún vigente en ciertos ámbitos a la minusvalía e invalidez (handicapp). Ciertamente, si una persona tiene algún impedimento, el medio social, económico o político lo hace discapacitado. Por este argumento, las personas que tienen impedimentos, en el ámbito de lo individual, aunque puede tener alcances colectivos en el ambiente, en la sociedad se produce la discapa-

cidad. En este sentido, la discapacidad es un proceso social, de base biológica en lo individual; es un proceso basado en lo físico y construido socialmente. Algunos teóricos como Albrecht lo mencionan, pero al parecer no lo aplican sistemáticamente. En la realidad cotidiana, en el contexto social, la discapacidad está constituida por ambas condiciones, el impedimento y el ambiente "discapacitante". Albrecht toma distancia de la definición del ICIDH, empleando el término 'disabling environment' ambiente discapacitante, pero no es claro si es una extensión de la definición o una modificación circunstancial (Albrecht 1992; Shakespeare and Watson 2002).

Debe reconocerse que las perspectivas médicas no ignoran las consecuencias sociales, como ejemplo la clasificación del ICIDH,(2003) aunque el enfoque es insuficiente porque no establecen sistemáticamente las estrategias de integración social. Ciertamente hay esfuerzos aislados, pero no bastan.

El "modelo médico" no es adecuado a los contextos sociales de la discapacidad. Una de las propuestas alternativas, "la teoría de la resistencia en discapacidad", mantiene el foco en el modelo social, en las políticas relativas a la discapacidad, y agrega que la complejidad de la resistencia se refiere a que opera en todas las direcciones de la esfera social, funcionando como una manera en que las personas con discapacidad presionan contra la dominación y a la vez, tratan de jalar o atraer a la sociedad hacia la visión de las personas discapacitadas, en diversos niveles y dimensiones con una dialéctica de empujar y jalar, dar y tomar, deconstrucción/reconstrucción, entre todos los actores y niveles del mundo social. Negociación de significados, sin restricciones de tiempo y espacio. Establece una crítica a los modelos sociales rígidos, abriendo posibilidades y borrando las fronteras, evitando al mismo tiempo la tendencia a teorizar modelos abstractos o rígidos, de los cuales no pueden surgir acciones ni cambios sociales. Temen que la tendencia médica a curar, por ejemplo la sordera eliminará la cultura de los sordos y al enanismo, hará desaparecer la gente pequeña, ideas totalmente al margen de la realidad, si aceptando una fantasía de que en determinado momento desaparecieran estas personas, las mutaciones de novo las restaurarían en una generación. Por lo tanto el modelo de resistencia, también toma distancia de la actividad médica y por lo tanto, cierra las opciones de prevención.

Por otra parte, el hecho de que entre algunos sociólogos y otros científicos sociales haya surgido el interés de investigar sobre discapacidad no significa que los conceptos médicos se hayan abandonado. Por el contrario, algunos sociólogos médicos han aceptado la conceptualización médica de la discapacidad. Estos investigadores han centrado el interés en las consecuencias sociales de tener impedimentos en el cuerpo, aunque sus propuestas no han influido de manera suficiente los estudios de discapacidad. (Nagi 1969; Nagi 1976; Nagi and Marsh 1980; Parsons 1951) Por lo tanto, es crucial la diferencia teórica

y epistemológica entre consecuencias y restricciones sociales y causalidad social de la discapacidad. Para ambos casos pueden argumentarse las categorías de necesidad y suficiencia, tanto el impedimento (impairment) como el componente social son necesarios pero no suficientes para explicar el complejo proceso de la discapacidad. A la fecha tienden a confundirse los límites de la secuela, en términos del elemento residual a un daño agudo ya no reconocible, por lo tanto un elemento estable y permanente y la enfermedad crónica como un proceso evolutivo.

El papel de los sistemas relacionados con la actividad médica en su concepto más amplio es determinante en el caso de las lesiones que culminan en impedimentos como los traumatismos, especialmente el cráneoencefálico,(Andelic, et al. 2010) el raquimedular, los eventos cerebrales de naturaleza vascular, los tumores, las infecciones, la morbilidad perinatal; en primer término se preserva la vida y a continuación, la práctica de rehabilitación incide sobre la fase aguda de las enfermedades. Los especialistas del campo trabajan para que se aprovechen al máximo sus capacidades, aprender sobre las nuevas condiciones corporales y desarrollar nuevas competencias; las lesiones cambian las condiciones de la vida en instantes y se tendrá que reconstruir su funcionamiento, sin olvidar a los niños con parálisis cerebral o trastornos de aprendizaje o por déficit de atención que requieren tratamiento regular para maximizar la movilidad, la destreza y la fuerza. La narrativa de la vida de algunos de los máximos exponentes de la teoría es ilustrativa (Shakespeare).

En el caso de las enfermedades crónicas y degenerativas la participación del campo médico es también determinante para prevenir o limitar las secuelas (impairments) como en el caso de la diabetes, las amputaciones, las lesiones sensoriales (la ceguera por diabetes es particularmente relevante desde el punto de vista epidemiológico), las enfermedades reumáticas y autoinmunes, las complicaciones de las enfermedades metabólicas y las condiciones funcionales relacionadas con la vejez.

El modelo médico aún no da respuesta al problema más grave que enfrenta el siglo XXI, por supuesto con la profunda raíz histórica, la denominada discapacidad mental, pero no sólo el retardo, sino el amplio espectro de la locura; la esquizofrenia, la paranoia, la bipolaridad y la depresión, cabalgando entre enfermedad y discapacidad no encuentra respuesta social. Los rostros son múltiples, suicido, agresión, violencia, criminalidad, farmacodependencia, alcoholismo. Tampoco hay una verdadera respuesta social, ni estrategia eficiente de integración. La psiquiatría y la psicología modernas ofrecen respuestas importantes, pero no son suficientes en el ámbito social (Greco and Vincent 2011; Petersen, et al. 2001; Ware, et al. 2007). A este respecto la crítica de los teóricos sociales es radical, pero su conocimiento acerca del problema en términos nosológicos es muy pobre.

Si antes se acuñó la frase “los pobres, los enfermos” ahora se actualiza como “los pobres, los discapacitados”. Todo lo anteriormente señalado se magnifica y potencializa con la pobreza. Entre otras, demanda una solución antropológica.

Finalmente, el campo de la tecnología de asistencia, “assitive technology” está muy relacionado con la medicina de rehabilitación, aunque puede tener un desarrollo y una práctica independientes, pero tiene también otra cara la moneda, el enorme negocio que constituye la rehabilitación (Albrecht 1992; Oliver 1986).

LOS INTENTOS FALLIDOS DE INCLUSIÓN

Se sustituye la verdadera inclusión por actitudes compasivas, de sobreprotección ejercida por la población sin discapacidad; así como tendencia a sobre medicalizar las situaciones mediante terapias, medicaciones, cirugías y dispositivos de asistencia, centrándose constantemente en lo físico y/o mental como si pudiera ayudar “a normalizar” a las personas. La actitud de la inclusión, que tiene mucho en común con modelo social de la discapacidad, argumenta que ese acercamiento es incorrecto y que los que tienen secuelas físicas, sensoriales e intelectuales pueden incluirse a una participación completa y satisfactoria como gente totalmente “normal”, aunque con diferencias adicionales.

En la vida diaria, la secuela (impairment) impregna totalmente la persona; debido a este problema puede permanecer en sociedad, pero al margen de las actividades, viviendo solo una experiencia intrapersonal; se trata de personas con desventajas importantes; es difícil aunque no imposible su integración social, pero se requieren ajustes muy complicados. En contraposición, puede pensarse que es una persona como otras, excepto que tiene algún problema anatómico o funcional, y que con mínimos ajustes puede funcionar como todos los demás.

LA CULTURA

Tanto las propuestas de naturaleza social como las concepciones médicas de la salud, la enfermedad y la discapacidad entran en juego al seno del ambiente cultural. Cada cultura, en tanto un conjunto de instituciones que han evolucionado históricamente, ha generado patrones que conducen a la gente a qué aspirar a la vez que segrega a algunos para ser observados, manipulados, maltratados y en fin considerados como insuficientes. Las culturas ofrecen una gran cantidad de posiciones para quienes la integran, cada una de las posiciones requiere características que la persona que la ocupe debe poseer y debe ser reconocida como poseedora de cualidades particulares que simbolizan y constituyen, por consiguiente, la realidad de su visión de otros. Algunas personas nacieron o se enculturaron tempranamente como dife-

rentes y otras cambiaron en el transcurso de su vida. Es importante entender cómo se les ubica para ser tratadas como diferentes. Hay una relación dentro de un sistema más amplio del que todos los grupos, dominantes y las minorías, forman parte y en esa relación es necesario preguntar por qué la cultura organiza un conjunto estable de obligaciones y exigencias de conocimiento y capacidad, con respecto de las cuales algunas personas son medidas con ciertas características, documentadas, rehabilitadas y marginadas. ¿Por qué motivos en el complejo mundo de las personas en múltiples relaciones de unos con otros, se margina a algunos? Una versión de los motivos es relativa al punto de vista teórico; parte de una escala institucional y de agendas políticas que han sido útiles a los gobiernos, dividiendo los grupos, como si fueran especies distintas, unos idóneos (ableism) para su inserción laboral y otros, no idóneos sometidos al escrutinio público y al control (disabled). Los estados modernos regulan las actividades, más que contener y promover la cultura y organizar verdaderamente la educación.

Una primera visión consiste en sostener que una cultura produce idealizaciones de lo que todos deberían ser y un sistema de evaluación o de medición para identificar a quienes no están a la altura, olvidando que, colectivamente, se producen las nociones de discapacidad.

Los casos de la Cultura de la discapacidad pueden estar omnipresentes, pero los análisis son escasos. Se ha caído en la tentación de centrarse en la creación cultural y la gestión de trastornos aparentemente biológicos (p.ej., el alcoholismo, el autismo y la esquizofrenia), intentando el control de los trastornos difíciles de soportar por unos a otros en la interacción social (p. ej., los inadaptados, la inseguridad, la anorexia, la depresión y la gama de alteraciones corporales y sesgos por género, etnia o preferencias). Solo se mencionan, ya que cada uno requeriría un análisis riguroso.

Hay un segundo problema, la coherencia de una cultura está configurada por el conocimiento parcial y mutuamente dependiente que cada persona ha desarrollado en el proceso y depende, a la larga, del trabajo de todos. Vivir en una cultura se hace de las voces de muchos, lo que cada uno trajo a la vida e hizo significante para los demás; sólo a veces es homogénea, más a menudo es diferente y más frecuente y dramáticamente es contradictoria. La cultura no es tanto un producto de compartir, como un producto de las personas que ya nos moldean con herramientas bien estructuradas. Se necesita pensar en cultura como este mismo proceso de modelado de un mundo.

Hay una situación paradójica, las personas con discapacidad viven en un medio cultural en el que no participan plenamente. Se discutieron las categorías identidad alteridad y así se puede afirmar que las personas que son diferentes de las normas son percibidas como especies diferentes. Si se acepta que la cultura implica el conocimiento que las personas necesitan para vivir entre sí, es fácil enfocar cómo algu-

nos parecen tener conocimiento más cultural que otros, que algunos no son una parte del todo y algunos son capaces y otros no.

Claude Lévi-Strauss lo escribió en un texto clásico:

> "… en todos sus modos aparentemente aberrantes de conducta, los individuos que son diferentes, están manifestando simplemente un estado del grupo, un segmento de lo constante… su posición periférica en un sistema local no quiere decir que no son parte integral del sistema total… si no fueran dóciles testigos de de esta clase, el sistema total estaría en peligro de desintegrarse en sus sistemas locales (1950: 17). Lévi-Strauss, Claude 1950 Introduction, citado por McDermoth(McDermott and Varenne. 1995)

La discapacidad puede ser un elemento que muestre las debilidades de un sistema cultural. La discapacidad, su definición, su atribución, y sus lazos en la estructura social como las últimas preguntas sobre vida cultural, no se contestan concretamente, pero se puede ofrecer una reformulación de los problemas involucrados.

Se puede postular la discapacidad (invalidez) como una construcción cultural McDermoth lo ejemplifica con la sordera en Martha Vineyard. Es posible enfocar la creciente frecuencia de discapacidad en los Estados Unidos de Norteamérica (EUA) como un buen ejemplo de cultura para el trabajo, pero otras situaciones como el "fracaso escolar" también alcanzan dimensiones culturales. Como otro ejemplo, las personas con dificultades por empleo de sillas de ruedas (o compradores de la ciudad con carretas) enfrentan restricciones al encontrarse con escalones y ese pequeño detalle es elocuente sobre las condiciones físicas que requieren sillas de ruedas o carretas y los límites entre la calle y acera como zonas diferentes de interacción social. Las instituciones sociales y las estructuras arquitectónicas existen basadas en estatutos, ordenanzas, y códigos ya sea necesarios o permitidos para constituirse de esa manera. Esas políticas implican valores, expectativas y supuestos acerca de los atributos físicos y conductuales que la gente debe poseer a fin de sobrevivir o participar en la vida comunitaria (Hahn 1988:40). La consideración de cómo pueden convertirse tales situaciones en una fuente de aislamiento social y exclusión es una buena manera de preguntar por la naturaleza de la cultura como potenciadora de la discapacidad. Algunas personas (administradores y políticos) opinan que la arquitectura original de las ciudades hace muy costoso el ajuste estructural y lo postulan impráctico, conduciendo indirectamente a una actitud de hostilidad hacia la gente con impedimentos, a fin de que pierdan la sensación de tener derecho para recibir tales ajustes.

¿Por qué los académicos involucrados en el análisis de los factores sociales no se han planteado los motivos de la génesis social de la discapacidad?

Lo que es, ya ha sido, y lo que será, ya fue...Eclesiastés 3:15

Por una parte, el problema estriba en que la Medicina, no ha logrado resolver la discapacidad, en términos de prevención y de manejo integral, porque el peso de lo social y la cultura quedan fuera de su campo de acción y por otra, el modelo social no ha logrado resolver la integración, eliminar la marginación, la discriminación, la opresión.

Hay que esforzarse por señalar a título preliminar algunas posibilidades:

La primera deriva del Eclesiastés. A este respecto de lo señalado con carácter histórico, como cosas que sucedieron, sobreviven entre nosotros, tal vez con ciertos ajustes:

- 1. La necesidad. El número de necesitados es enorme, debido a la frecuencia e impacto social de los impedimentos (impairments). Los estados no resuelven el problema porque no saben, porque no pueden o porque no quieren. Las aseguradoras retiran la posibilidad de aportar medicamentos para los enfermos mentales, los adictos a drogas, los enfermos de VIH SIDA, entre otros. La caridad privada ahora se llama ONG´s, Organizaciones no gubernamentales, también trata de contribuir, sin resultados, ante la incapacidad de los estados para resolver la miseria, la enfermedad, la marginación, la discapacidad. No se reconoce que en la discapacidad las necesidades son cualitativa y cuantitativamente diferentes. Su satisfacción requiere estrategias y mecanismos distintos, aunque en algunos casos se mencionan necesidades especiales. Mientras los estados, las sociedades, las culturas no tengan esta conciencia y no desarrollen estrategias específicas para la integración, las buenas voluntades son insuficientes.
- 2. En las concepciones de la salud, de la enfermedad y ahora de la discapacidad. El medioevo sigue vivo entre nosotros; ahora solo los diarios espectaculares emplean la denominación de "Monstruos", los demás los llamamos "dismorfias", discapacitados, anormales, pero finalmente sufren la misma discriminación.

LA VISIÓN MÍTICA: SÍMBOLOS Y METÁFORAS DEL PENSAMIENTO HUMANO

Soy verdaderamente, una criatura más compleja y monstruosa que Tifón, o tal vez por chance soy un animal más simple y gentil, cuya naturaleza contiene una esencia noble y divina. Sócrates: Fedro.

En el principio era el Verbo y el Verbo era con Dios y el Verbo era Dios. Juan 1:1

La Hipótesis General (los isomorfismos): Con la visión mítica y religiosa que se caracterizó la monstruosidad desde la antigüedad se caracteriza la discapacidad en la época actual.

Cassirer señala las características del pensamiento mítico y es pertinente señalarlas:(Cassirer 1946; Cassirer 1977)

La creencia inveterada de la humanidad en mitos, algunas veces cristalizados en dogmas, otras degradadas como supersticiones vulgares, estuvo excluida del interés filosófico y científico, como la filosofía tampoco debía abordar las revelaciones divinas o las ideas mágico religiosas, que, sin embargo, como el conjunto de conceptos míticos es un fenómeno tan grande e importante para ser considerado simplemente como un error ante la falta de hechos lógicos. Los análisis de las ideas, de las mentalidades y aún de la cultura, no deberían iniciarse con el análisis del conocimiento, sino con el estudio de las razones y las funciones espirituales de esta particular clase de ignorancia. Postula que el lenguaje, instrumento primario del razonamiento refleja su tendencia a la formación de mitos, más que a una tendencia de racionalización. En el origen de las formaciones simbólicas, sean verbales, religiosas, artísticas, matemáticas o de cualquier índole, se cumple la odisea de la mente. Los dos modos más antiguos de formaciones simbólicas parecen ser el lenguaje y el mito. Desde que ambos nacieron en la prehistoria no es posible estimar su edad, pero hay razones para considerarlos criaturas gemelas. Las intuiciones sobre la naturaleza y el hombre, reflejadas en sus raíces verbales más antiguas y los procesos que dieron origen al lenguaje son las mismas intuiciones elementales y los mismos procesos que dieron origen a los mitos. La razón no es el producto primario de la humanidad, sino su conquista. La transformación del pensamiento mítico que también conviene considerar como mítico religioso, o aún mágico religioso no es homogéneo con respecto de los diversos ámbitos del conocimiento, por ejemplo matemático, físico, biológico, psicológico, social, de las humanidades y aún del arte.

El mito no logra liberarse de sus nexos con el círculo mágico de sus ideas figurativas, alcanza las alturas de la poesía y de la religión, pero la distancia entre esas concepciones y las de la ciencia nunca se estrecha. El lenguaje que nació del mismo círculo mágico, tiene el poder de romper sus fronteras, nos podría llevar de las fases míticas al pensamiento lógico, pero el pensamiento mítico no ha sido desterrado del saber y de la cultura de la actualidad.

La formación de los mitos para Max Müler, es una debilidad del lenguaje porque las denotaciones lingüís-

ticas son esencialmente ambiguas y esta ambigüedad, en la paronimia de las palabras radica la fuente de todos los mitos (citado por Cassirer). La mitología es inevitable, es natural, es una necesidad inherente al lenguaje. Si reconocemos que el lenguaje es la forma de manifestación del pensamiento, el mito es una oscura sombra que el lenguaje tiende sobre el pensamiento y no desaparecerá hasta que el lenguaje se vuelva totalmente correspondiente con el pensamiento, lo cual nunca sucederá. La mitología sin duda fue muy importante e intensa en los periodos tempranos de la historia humana, como se vio en la historia de la monstruosidad, pero nunca desaparecerá, es la hipótesis central de la tesis: en la actualidad la discapacidad es vista con el mismo lente mítico que se vio al monstruo en la antigüedad.

El mundo mítico es un mundo de ilusión, pero una ilusión que encuentra su explicación siempre que se descubre en el original la necesaria autodecepción de la mente, de la cual surge el error. Surge de un realismo primario que considera la realidad de los objetos como algo inequívocamente dado, tangible. Esta ilusión puede ser pintoresca, colorida, pero esta imagen carece de contenido independiente, de significado intrínseco. Refleja una realidad que no puede dimensionar ni retratar adecuadamente. Las formas míticas de concebir la realidad no son algo superpuesto a ciertos elementos de la existencia empírica, en lugar de una experiencia primaria está metida en la imaginería del mito y saturada en su atmósfera. El pensamiento mítico se basa en la experiencia inmediata; el presente sensible es tan grande que cualquier otra cosa se desvanece ante ella. Para todos aquellos cuya aprehensión de la realidad tiene un carácter mítico y ahora podemos agregar religioso, es como si todo el mundo fuera simplemente aniquilado; el contenido inmediato cualquiera que sea, llena su interés religioso de tal manera que no puede existir nada más. El ego dedica toda su energía en este simple objeto, vive en él, se pierde en él. En lugar de ampliar su experiencia intuitiva, encuentra su limitación extrema, en lugar de expansión hay concentración, en vez de distribución extensiva hay compresión intensiva. Este enfoque de todas las fuerzas en un simple punto es el prerrequisito para todo el pensamiento mítico y la formulación mítica. Cuando el ego se rinde ante una simple impresión que se posesiona de él, si surge una tensión entre el sujeto y su objeto, el mundo exterior, cuando la realidad externa supera al hombre en una inmediatez con emociones de miedo o esperanza, terror o deseo, entonces, como una chispa, la tensión se relaja, la excitación subjetiva se objetiviza y la mente confronta la situación como un dios o un demonio. ¿Cómo es posible que surja de tales dinámicas y por qué unas ideas vagas, impresiones sensoriales y sentimientos den lugar a una estructura verbal “objetiva”?

Porque el lenguaje es la criatura monstruosa de la humanidad. Un ser misterioso y desconocido que esclaviza a sus creadores. Se arraiga en las estructuras profundas, subconscientes y emocionales del cere-

bro humano.

En el pensamiento mítico el nombre no es un mero símbolo, es parte de la propiedad personal de quien lo tiene, propiedad que debe ser celosamente cuidada, protegida, algunas veces no es solo su nombre, sino otras denotaciones verbales, que se constituyen en una posesión física, En determinadas religiones y culturas no está permitido pronunciar ciertas palabras, como el nombre de sus dioses. (¿Puede establecerse una analogía con el estigma?)

Se asumió en diversas culturas que la noción del nombre y la esencia de las cosas mantienen necesariamente una relación interna, el nombre no denota, pero es la esencia de su objeto, la potencia del objeto real está contenida en su nombre, es una de las asunciones fundamentales de la conciencia formadora de mitos. La doctrina de la íntima relación entre nombres y esencias y su identidad latente es un principio metodológico.

La centración en los términos: se discute por ejemplo si debe decirse discapacitado o persona con discapacidad, a partir de la década de los 80 del siglo XX se propuso sustituir el término inválido, por ser demasiado ofensivo y se sustituyó por minusválido, que después también se eliminó para emplear el término discapacitado (disabled) que en la cultura del ableismo ya molesta. En las definiciones oficiales se categoriza como limitación en la participación social, ampliamente comentada y tendríamos que emplear el término limitado. El rechazo a las palabras que definen de manera muy directa las condiciones como sordo, ciego, paralítico, débil o retrasado mental y especialmente las nociones de etiquetaje y estigma tal vez puedan significar residuos de visión y pensamiento mítico, al considerar que la palabra y su esencia constituyen un todo. De la misma manera el atribuir la causa de la discapacidad al elemento social, también puede señalarse como la definición de la parte por el todo, con la negación o la imposibilidad de ver el elemento anatomofuncional como un integrante de la condición.

La atribución religiosa a la voluntad divina, la fe en que una especie de milagro o determinada clase de rezos o plegarias puedan resolver los problema, mediados por juramentos o penitencias, la creencia en soluciones mágicas o maravillosas; el cargarse de energías cósmicas durante los cambios de estaciones. El rechazo emocional a las diferencias, las pulsiones subconscientes, las limpias y otros géneros de amuletos son manifestaciones más directas de la visión mítica que no requieren mayor discusión.

No es necesario insistir en la visión mítica de las monstruosidades, al menos hasta el surgimiento de la teratología médica.

¿Puede hacerse una analogía con los estigmas y las etiquetas, que tanto preocupan a los teóricos del

DS, que motivan todas las discusiones para modificar las definiciones y conceptos y no hablar de discapacitados sino personas con discapacidad, no ciegos sino personas con alteraciones visuales y muchas más como para llenar párrafos?

El positivismo lógico pugnó por encontrar un lenguaje exacto que no permitiera transgresión significativa alguna. El lenguaje es ambiguo, como el arte, un significante, detrás del cual surgen millares de significaciones.

En la antigüedad no se permitió la lectura de textos “científicos” ni religiosos. La Biblia se leía e interpretaba a los feligreses. Jesucristo usó parábolas para facilitar la transmisión y la comprensión de las nociones. En el Medioevo surgió la figura del lecturer que leía a los estudiantes los textos clásicos. Hay todo un conjunto de nociones y conceptos que se engloban bajo las ideas de la Hermenéutica, arte y ciencia de la interpretación.

De la otra manera, el lenguaje se posesiona de la mente y del espíritu de los seres y los grupos comunitarios con quienes entre en contacto, sobre todo de sus esferas emocionales (las nociones científicas son más difíciles de asimilar si no se cuenta con nociones previas). Las palabras adquieren un poder mágico, algunas no deben ser pronunciadas, a riesgo de desatar todas las fuerzas nefastas y peligrosas de la naturaleza o de los dioses. Otras veces son conjuros que mueven a la naturaleza, o a los dioses, o a los demonios, exorcizan. Por épocas ha sido aceptado el exorcismo por religiosos, siempre que tuvieran fines benéficos. La magia negra por el lenguaje ha sido proscrita por las sociedades.

Sin embargo, todo esto se desenvuelve en la esfera mítica, pero alcanza a otros ámbitos, supuestamente racionales. Una sola palabra desencadena una serie de significaciones capaces de modificar la conducta humana. A veces se le teme a las palabras, por esa razón. En el campo de la discapacidad se teme a las palabras, Goffman ha desarrollado la noción del estigma,(Goffman 1986) también se habla del etiquetaje, que es capaz de generar estereotipos. Han desaparecido las palabras, aunque no han cambiado los conceptos, ya no se puede o no se debe emplear entre otras la palabra inválido, lisiado, cripple, ya también discapacitado. La palabra al emplearse margina, elimina.

Permanecen el modo medieval y la mitología. El pensador medieval no puede concebir el mundo sin un marco de orden, en el cual, los seres se ajustan, los unos a los otros; se piensan como un miembro de un todo cósmico. El marco de orden implica una ilimitada cadena de relaciones entre seres y acontecimientos. Es el mecanismo que posibilita las epifanías; algo se convierte en el símbolo viviente de algo más; se crea un sistema de referencias. Cualquier persona o acontecimiento es un elemento que se refiere a otro.

Cada palabra contiene a cualquier otra porque el lenguaje se refleja a sí mismo. El mundo es una espiral cerrada sobre sí misma. Los objetos y los acontecimientos requieren de una clave que permita descubrirlos y catalogarlos. Se captura la realidad mediante un procedimiento enciclopédico. Surgieron las enciclopedias populares naturalistas, como los bestiarios que por cierto precedieron a los sistemas teológicos. El modelo enciclopédico enlista. Así, los tesoros de los reyes y de las catedrales, sin poder determinar si la acumulación de reliquias y objetos de arte obedeció a criterios estéticos o curiosidad teratológica siguieron la lógica del inventario (Eco 1998).

Lévi-Strauss (2006) en el Pensamiento Salvaje explica cómo el pensamiento primitivo ordena el mundo según una taxonomía, como un bricolage, que reconstruye una forma, utilizando formas que ya no existen. Debe intentar reconstruir un mundo nuevo a partir de las ruinas de uno pasado, buscando una respuesta diferente ante una forma diferente de combinar las piezas. La encontramos en el arte contemporáneo. Cuando el material que contiene el mundo está ordenado por un inventario preliminar, se intenta explicar la forma del universo, pero en relación con la sabiduría de los antiguos (Lévi-Strauss 2006).

Las ideas que modelaron el pasado, siguen modelando el presente, pero hay un grave riesgo, se desploman las ontologías del problema y se desplazan las nociones a niveles de abstracción, en un ámbito donde ya no sean peligrosas. Las cosas, los objetos, los procesos dejan de llamarse por su nombre y se les adjudican otros, vacíos de significado: “capacidades diferentes” es uno de los más comunes.

Mientras las determinaciones lógicas están representadas en esquemas específicos como los geométricos, los conceptos tienen áreas que las distinguen de otras esferas conceptuales. En el pensamiento mítico todo lo que está fuera de su punto focal es prácticamente invisible, los elementos que están fuera de sus centros de significación quedan fuera de esos umbrales, son como unidades puntiformes que no permiten otras distinciones cuantitativas, se consideran solo en términos cualitativos. En el pensamiento mítico, casi puede proponerse una ley, que podría llamarse la ley de los niveles y la extinción de las diferencias específicas. Cada parte del todo, es el todo en sí mismo, cada espécimen es equivalente con la totalidad de las especies. El principio básico de la parte por el todo (Cassirer 1946; Cassirer 1977).

Además, en el pensamiento mítico, creamos imágenes de lo que tememos o glorificamos. Estas imágenes nunca permanecen como abstracciones, las vemos como entidades del mundo real. Les asignamos etiquetas que sirven para separarlas de nosotros. Creamos estereotipos. A principios del siglo XX los psicólogos adoptaron el término estereotipo para designar las imágenes mediante las cuales categorizamos el mundo y se convirtieron en estructuras inmutables (Gilman 1985). Necesitamos de los estereotipos, ¿cómo o por qué funcionan para manipular nuestro mundo?

Examinamos y privilegiamos las imágenes que tienen significado para nosotros. La historia de la civilización, la historia de la enfermedad, la historia de la monstruosidad lo demuestran de manera dramática. La concepción histórica está caracterizada por el hecho que se forjan y articulan mil conexiones de un solo golpe. No es la contemplación de cuestiones particulares lo que consigue el significado histórico de los hechos, significaciones y hechos que han tenido tremendas repercusiones para el manejo de las monstruosidades y de la discapacidad en el contexto de las civilizaciones. Walter Benjamin afirmó que "no hay documento de la civilización que no sea al mismo tiempo un documento de barbarie" (Benjamin 1940).

Otro mecanismo de la mente, en su dimensión social es la formación de metáforas. Las metáforas consisten en describir o calificar algo a través de su semejanza o analogía con otra cosa. El elemento de la realidad al que se refiere, está contenido en el término imaginario que produce una semejanza.

En algunas narraciones sobre la enfermedad grave o crónica y sobre la discapacidad se trata de una metáfora de la experiencia de la vida, esencialmente trágica, pero que en algunos casos como en las tradiciones judeocristianas puede conducir a la redención; o en el pensamiento de Nietzsche la noción dionisiaca de que a la verdadera esencia de la humanidad solo puede accederse mediante el sufrimiento. En estos casos estas ideas e imaginaciones en tanto significado de la discapacidad, esta necesaria centración en sus dificultades cotidianas también se estructura como mitos; cómo se siente la persona y cómo la ven los demás (Sontag 2008). Aunque la experiencia dionisiaca no siempre se refiere a la vida sino a la enfermedad, la idea que la enfermedad o la discapacidad conducen a las personas más allá de sus límites naturales de la existencia hacia un auto conocimiento más profundo, lo cual tendrá efecto directo sobre su identidad, no se ha explorado seriamente en la sociología ni en la antropología; la posibilidad nietzscheana de que la verdadera naturaleza del ser se revela en una auto comprensión más profunda, adquirida a través de la enfermedad tampoco se ha considerado seriamente, en la medida que interesaría a las voces de quienes padecen. Por esta razón, a veces la rehabilitación tiene que desarrollarse o al menos intentarse en contra de la opinión de las personas afectadas.

El significado de "lo feo", la fealdad, puede ubicarse en este contexto. Nietzsche "En lo bello el hombre". Lo feo se entiende como señal y síntoma de degeneración. Todo indicio de agotamiento, de pesadez, de senilidad, de fatiga, toda especie de falta de libertad, en forma de convulsión o parálisis… la forma de la disolución, de la descomposición,… provoca una reacción idéntica; el juicio de valor "feo" ¿a quién odia el hombre?… a la decadencia de su tipo" (Nietzche ; Nietzche 1870).

Para Tomás de Aquino (Suma teológica, I, 39,8) importa la integridad; una cosa, había de presentar todas las características que su forma debía haber impuesto a la materia; no sólo se consideraba fea una

cosa desproporcionada, como un ser humano con una cabeza enorme y unas piernas muy cortas, sino también los disminuidos que les falta un miembro, que tienen un solo ojo o tres, se puede adolecer de falta de integridad por exceso.

Lo feo es lo repelente, horrendo, asqueroso, desagradable grotesco, abominable, odioso, indecente, inmundo, sucio, obsceno, repugnante, espantoso, abyecto, monstruoso, horrible, hórrido, horripilante, sucio, terrible, terrorífico, tremendo, angustioso, repulsivo, execrable, penoso, nauseabundo, fétido, innoble, aterrador, desgraciado, lamentable, enojoso, indecente, deforme, disforme, desfigurado…(Eco 2007)

Una de las consecuencias de la teoría Darwiniana se ha categorizado como Darwinismo social, responsabilizándolo de corromper la actitud de la gente sana “normal” hacia la gente lisiada en todas las áreas de la sociedad y de la cultura. La cultura impide o limita que gente con algún impedimento sea integrada como miembros totalmente completos e iguales de la sociedad, sobre todo en los campos y espacios no reglamentados jurídicamente por ejemplo en el arte, teatro, cine, danza, sexualidad (Ableism).

Hay que reflexionar en un mundo globalizado, sobre la confrontación de otros sistemas de valores, éticos o jurídicos y la necesidad de establecer las fronteras de valores ya no discutibles como la igualdad de derechos y la exigencia de traducir principios universales de derecho en leyes positivas de países lejanos a las culturas que han creado esos principios. Se trata de un proceso cultural y político de encuentro y conflicto entre culturas que implica tradiciones, pasiones, sentimientos individuales y razones de estado; destinos personales y colectivos. Grandioso laberinto. Pero existir, fuera de otros significados y valores, arbitrarios y culturalmente relativos, refuerza que el único valor trascendente es la vida misma. La vida es medios y fines, una dádiva que nuca deberá rechazarse, excepto en situaciones extremas. Es menos un estado que un proceso, un drama con un desenlace inevitable, porque la quietud y la disolución son el destino de todas las cosas. La vida tiene una liturgia que debe renovarse y celebrarse constantemente, es una fiesta cuyo sacramento se consuma en la liberación del discapacitado de su prisión de carne y hueso, y la búsqueda de la autonomía. El paralítico, el discapacitado está aprisionado en su cuerpo, pero la mayoría de los humanos también son o están convictos por algo. Vivimos entre las paredes de nuestra estructura, una vida entre las rejas de la cultura y modeladas por nuestros temores. Una suerte de esclavitud por la cultura, rigidizada y fetichizada que es más paralizante que la parálisis, una parálisis de la mente y del pensamiento. La mente cautiva, pierde la gran oportunidad que nos da el caos de la sociedad que cambia a velocidad vertiginosa. Liberarse de las restricciones impuestas por la cultura, erguirse de nuestra condición y re encontrar un sentido de donde estamos y quiénes somos. Así los paralíticos y

todos encontraremos la libertad dentro de los contornos de la mente y en el transporte a la imaginación. (Murphy, et al. 1988; Murphy 1990)

EL CUERPO. ENFOQUES TEÓRICOS

Si no se quiere restringir al terreno médico, la discusión del cuerpo es de naturaleza biomédica, antropológica y de naturaleza social: el cuerpo anatómico y funcional, el cuerpo vivido y el cuerpo simbolizado. Nuestro cuerpo no es otra cosa que una estructura social compuesta por muchas almas según Nietzche. “El cuerpo idóneo” (the able body) el cuerpo como ser para sí, es la condición necesaria de la facticidad de la existencia humana, sensación, acción. Pero al margen de todo esto hay una noción, construida inductivamente que se llama “norma de especie”. Todas las especies tienen una morfología que las distingue y un funcionamiento más o menos invariante: tienen alas y vuelan, pero dentro de ciertos límites, de altitud, de velocidad o bien nadan, pero a cierta profundidad y dentro de rangos de temperatura o se alimentan de ciertas fuentes, con procesos digestivos específicos. Los ejemplos son virtualmente infinitos.

En la sociedad, por intuición, por cultura o por lo que sea, hay normas, tanto de especie como de grupo: cierta organización corporal, postura bípeda, patrones de locomoción, patrones de desarrollo infantil, patrones de maternaje, de alimentación o capacidades. El cuerpo político es el cuerpo legitimado particularmente adecuado para el liberalismo, el capitalismo y la sociedad burguesa. Hay que adelantar que previamente a esta especie de contrato social surgió en la historia un contrato de naturaleza sexual, que ha evitado la plena participación de la mujer en la sociedad civil. Entre otras razones, porque la mujer se desvía del estándar masculino, idea que viene desde los tiempos de Aristóteles. El cuerpo idóneo es el calificado para participar en la sociedad civil. La masculinidad devalúa los cuerpos irreductibles a sus funciones. Locke (1632-1704) también contribuyó en este sentido. La identidad se vuelve el producto de una posesión, el cuerpo que funciona para producir posesiones. El hombre es lo que hace su cuerpo y por supuesto un cuerpo adecuado produce posesiones. El trabajo de este cuerpo es su propiedad y lo puede vender a cambio de un salario; el trabajo, una vez vendido, es propiedad del comprador, a quien corresponden los productos de ese trabajo. El cuerpo, dentro de todas sus variantes y contingencias debe ser capaz de intercambios si han de participar en las relaciones que producen una sociedad civil. Los desviantes, especialmente incapaces de trabajar quedan excluidos del contrato social. De acuerdo con Locke un cuerpo que no puede intercambiarse por salario no puede consumar su individualidad. Depende de otros. En la teoría marxista la categoría trabajo es central y con esa base se profundizó la teoría ya iniciada desde la Reforma en relación con el individuo válido y de ahí el no (in) válido. A este respecto para la

corriente denominada en inglés ableism, se refiere al cuerpo idóneo, al cuerpo adecuado. Se trata de la obligatoriedad de un cuerpo adecuado (compulsory ablebodiedness).

En los estudios feministas de discapacidad se analizan los retos de las normas de corporeidad, identidad, acomodación, representación y opresión. Desde que Michel Foucault acuñó la noción de "normalización disciplinaria" tanto los grupos feministas como los de estudios de discapacidad cuestionan las redes complejas y técnicas institucionalizadas de normalización, con ideas de clase, de poder y también de heterosexualidad. El modelo idóneo se integra por raza blanca, masculino, de clase social privilegiada y heterosexualidad (Foucault 2002; Youngquist 2003).

La sociedad es consistente en su actitud negativa hacia la discapacidad; en una sociedad en la que no es bienvenida la persona discapacitada, no tiene un espacio accesible. Así, es preferible una persona que camina a una que emplea silla de ruedas, alguien que lee textos impresos y no Braille o que tiene lenguaje fluido y no escucha libros electrónicos, que no tiene hijos o amigos discapacitados.

Hay un enorme camino por recorrer. La investigación en discapacidad deberá reorientarse, los estudios etnográficos, los testimonios, las historias de vida, sin el contexto de un marco, de un cuerpo teórico muy potente, permanecen en el ámbito de la abstracción y en la retórica. Las trayectorias de desarrollo son tan variadas como complejas.

López Austin propone que el estudio de las concepciones relativas a la constitución y funcionamiento del cuerpo humano es importante analizarlas por lo menos desde tres campos:

A partir de la ideología, comprendida como el conjunto sistematizado de representaciones, ideas y creencias que históricamente surgen en una sociedad dada, la cual incluye la visión de la parte central y más importante del cosmos: el ser humano. Con respecto a la cosmovisión, afirma López Austin, que existió todo un complejo de proyecciones por el que se concibió el cosmos a partir de un modelo corporal e, inversamente, que explicó la fisiología humana en función a los procesos generales del universo; lo refiere a las poblaciones mesoamericanas antiguas y como ejemplos describe la pluralidad de las entidades anímicas, las relaciones de mutua dependencia entre el dios tutelar y su pueblo protegido o el fundamento mágico–biológico del poder de las gobernantes. En relación con la hipótesis general de la tesis, es posible que en la cultura contemporánea se conserven algunas de estas ideas, como la concepción de los impedimentos y la discapacidad en relación con la voluntad divina. Algunas ideas han atravesado los siglos sin modificación alguna.

Las representaciones del cuerpo. Aunque López Austin lo ubicó en el contexto del pensamiento Náhuatl, insistió en que el estudio de las representaciones de la constitución y funcionamiento del organismo humano, requiere determinar lo que en las concepciones mesoamericanas era el estado corporal ideal, condición que permanece y aun conservando ideas relacionadas con lo que se creía eran los procesos de mantenimiento y pérdida del equilibrio orgánico. También se conserva un pensamiento similar respecto de las causas y las formas de tratamiento dentro del complejo general de las ideas acerca del mundo natural y social.

La taxonomía del cuerpo con respecto del Cosmos. No sabemos si lo señalado por López Austin en el campo de los estudios taxonómicos. "la objetividad misma de la mayor parte de las relaciones de clasificación y el parentesco léxico de la terminología anatómica hacen de la nomenclatura del cuerpo humano uno de los campos más idóneos para este tipo de investigación" también se conserva a la fecha (López-Austin 1984).

En este sentido el estudio de la discapacidad requiere de la consideración de estos campos, desde lo ideológico, las representaciones del cuerpo y lo taxonómico, en el contexto actual. Es posible vislumbrar ecos del pasado antiguo en la manera en que los mexicanos conciben su corporeidad.

Robert Murphy, antropólogo, en el transcurso de su lesión medular, comentó con respecto a la concepción de su cuerpo, que la parálisis (el impairment) es una alegoría de la vida y de la entropía, "mi búsqueda de su relación me coloca en el papel de un chaman", que busca reconciliar la persona enferma con su enfermedad ubicándola en el contexto de los mitos y las creencias atemporales. Las historias tienen un misterioso parecido con los mitos de algunas tribus que relacionan sus mitos con la inmovilidad de los cuerpos (¿acaso la inmovilidad social?). Ya no se busca la curación, porque no la hay, se busca una especie de comprensión, comprensión social y responsabilidad. Es la búsqueda de significados en un mundo en que no hay significados absolutos de ninguna clase.

Las personas con discapacidad, por razones comprensibles, están más interesadas que la mayoría de las personas en los problemas y las condiciones determinadas por su aflicción. Desde el punto de vista religioso algunas consideran que se trata de un inescrutable designio divino, o que están sometidas a alguna prueba, por razones desconocidas; esta actitud tiene la virtud de contestar a la pregunta ¿por qué yo? Y refuerza la importancia del individuo en el cosmos; una cruz que deben llevar en la vida. También se refiere al sufrimiento humano, al estilo de los sufrimientos de Job. Cualquiera que sea la orientación religiosa.

No hay tales significados finales, simplemente vivimos en un universo significativo o poblado de significados; están humanamente constreñidos y son arbitrarios, atribuyendo una legitimidad espuria pero útil a nuestras vidas, a nuestras aspiraciones, a nuestras acciones. Que se trata de una invención humana está ampliamente demostrado por la investigación antropológica, porque las culturas en su enrome variabilidad, son marcos, dentro de los cuales las gentes de sociedades diferentes otorgan diferente sentido a su existencia y le atribuyen valor. La realidad es en parte una construcción social, una ilusión colectiva que sostiene y guía la vida, pero es una ilusión frágil que requiere revitalizarse continuamente por la propia actividad social y el discurso. Muchos significados solo hacen sentido en relación con el resto de la cultura de la cual son a la vez parte, y no atributos transculturales. Este axioma es evangelio de los antropólogos sociales. La vida y el amor se contraponen a la alienación y a la muerte.

Una letanía de la ruptura del control del cerebro sobre el cuerpo y con ello, la sustitución de un cuerpo que se mueve inteligentemente por una espasticidad inconsciente o la característica de un vegetal inerte.

La discapacidad tiene un significado que se le ha otorgado “humanamente”, pero tiene un significado que va mas allá de una dolencia o un sufrimiento, que trasciende las culturas para colocarse en la vida social como un todo. Concierne a nuestra humanidad irreductible y a las arenas movedizas del relativismo. Siguiendo a Lévi-Strauss todos los miembros de la especie Homo sapiens comparten una mentalidad común, constituida positivamente y las lecciones de Freud, que hay constantes en la condición humana, en cualquier cultura.

El aspecto más importante del comportamiento humano es que deriva su organización y contenidos de la interacción de las condiciones biológicas con la cultura. Es un toma y da entre lo cultural y los individuos.

En las lecciones de la discapacidad, de muchas maneras, la Biología tiene menos qué enseñar que la Antropología. Las personas discapacitadas tienden más a colapsarse dentro de sí mismas que a abrirse hacia otros.

Todos cabalgamos entre la périda del self y la pérdida del otro; entre la conquista del mundo y la regresión a nuestro interior, entre la vida y la muerte. Pero la sensación del impairment déja vu (ya visto) está reforzada por una sociedad que los rechaza, que devalúa sus personas, que les impone obstáculos, que no les da la oportunidad de vivir dentro y realizando sus valores. El impedimento se constituye en una especie de muerte simbólica y de negación de la vida. Un especie de muerte prematura en vida, un recordatorio de la fragilidad del cuerpo. Aunque es una metáfora poderosa, muchas personas se han rendido y viven bajo esa oscura sombra. Pero es un terreno que habitan millones de personas en el mundo

que se rindieron muy pronto.

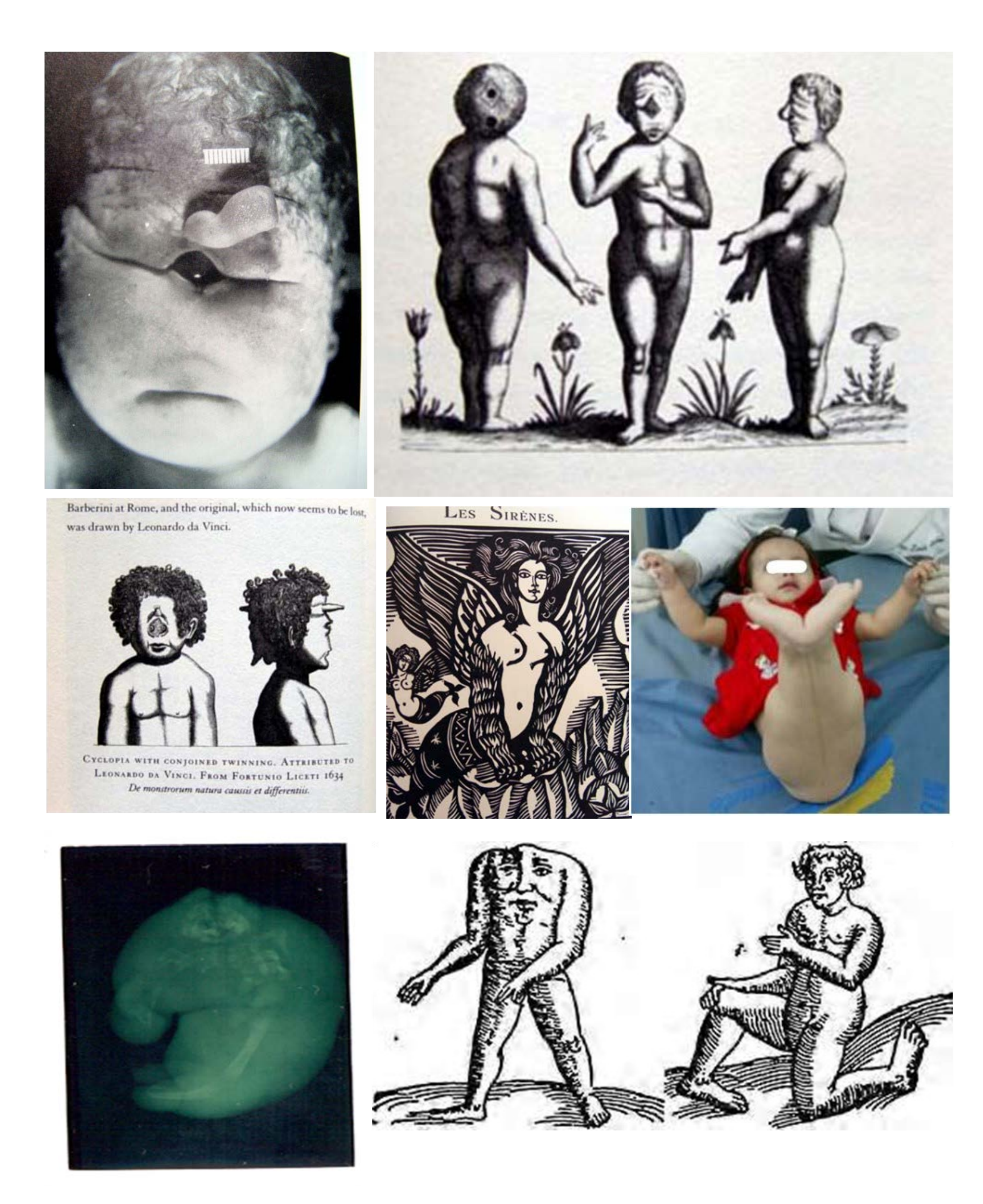
Las personas con discapacidad, a la vez están dando la batalla de nuestro siglo, por la dignidad y por la libertad. Encontrarse en la lucha en contra del aislamiento, la dependencia, la denigración, la entropía y todo lo que les empuja hacia su negación. Esta batalla es o debe ser la más alta expresión de la lucha humana por la vida, primero y último propósito de nuestra especie, los discapacitados son actores de un juego apasionado, como el de momias, luchando por la resurrección. “Mi proceso de lesión medular fue un viaje en el que la sociedad no me fue menos extraña que un viaje a la selva amazónica…” Simone de Beauvoir, dijo que la anatomía no es un destino, pero es la primera asunción de todas nuestras iniciativas. Una premisa del estructuralismo es que el cerebro humano tiene una estructura innata, o una organización binaria, un dualismo natural sobre la cultura, que las estructuras mentales están basadas en las mitologías y en los sistemas de parentesco (marriage systems). Siempre buscando la coherencia entre naturaleza y sociedad, si no se encuentra, se inventa (Murphy, et al. 1988; Murphy 1990).

ANTROPOLOGÍA Y DISCAPACIDAD

La relación Antropología y discapacidad puede plantearse de manera bidireccional; en los estudios de discapacidad no ha participado la Antropología de manera suficiente y recíprocamente la discapacidad no forma parte del conocimiento y de la investigación antropológica. El enfoque antropológico de la discapacidad se centra en el núcleo del conflicto de la categorización de la discapacidad misma. La Antropología Física y la Antropología Biológica dan o pueden dar cuenta del elemento ontológico, es decir, de la lesión y de las secuelas (impairment del idioma inglés), mientras a la Antropología Social y a la Antropología Cultural corresponde investigar y describir los aspectos de la participación social de las personas con alguna limitación anatomofuncional y las respuestas o significaciones sociales con respecto del problema. A la Antropología Cultural también corresponde dar cuenta del problema general de la discapacidad y la cultura y de su campo recíproco, cultura de la discapacidad.

Se propone el enfoque y la participación de la Antropología para contribuir a la discusión de las rupturas, las dicotomías, de los enfoques divergentes de la biomedicina y de las ciencias sociales incluyendo los de minorías, opresión, en tanto las más relevantes, ya que cada uno de manera independiente no puede dar cuenta cabal del problema y menos proponer alternativas de solución.

En cuanto a la relación monstruosidad, discapacidad y cultura, se puede afirmar que la historia de los monstruos no ha terminado, es una realidad actual. (Con)Vivimos (todavía) en el tiempo de los mons



Figuras . 54, 55 y 56 Cíclopes real y míticos. 58 y 59. Sirenas mítica y real. 60 y 61 Acéfalos real y mítico.

truos. La historia de los monstruos, de la monstruosidad, nos revela el conflicto entre los mitos y las leyes. Al analizar la identidad y alteridad como categorías antropológicas, se plantearon los mecanismos para ubicar la alteridad y se mencionó la alteridad radical. Se propuso el caso de la monstruosidad, del monstruo humano (alteraciones morfológicas), para analizar las posiciones sociales y culturales para conceptualizarlo a través de grandes etapas.

Con el método del análisis epistemológico directo se pueden proponer las categorías para sustentar la hipótesis planteada y proponer estrategias de resolución.

Debemos mantener en mente que la historia es un texto, es una cadena o un conjunto de textos, no una garantía de alguna significación en particular. Sin embargo, el método de Foucault de la arqueología de las ideas (history of the unthought) sigue siendo una buena ruta de crítica cultural sea de la cibercultura actual o de la Edad Media. Se trata de articular algunos fragmentos en una red más o menos laxa, o más bien un híbrido, un cuerpo de ideas “monstruoso”. Tanto lo monstruoso como la discapacidad constituyen un cuerpo cultural y filosófico incierto, proyectan lo que disturba, lo reprimido, intentan restaurar el cuerpo fragmentado, juntar piezas y fragmentos. Deben entenderse como el embodiment de la diferencia, una categoría de ruptura, el otro de la resistencia que solo puede conocerse como un proceso en el tiempo y en el espacio, nunca en la mesa de disección o en el ámbito médico. Las categorías “humano”, “discapacitado” y “monstruo” son correlativas, se constituyen mutuamente, es una monstruosidad híbrida. Un modus legendi, es una estrategia para conocer una cultura, conocer los monstruos y los discapacitados que engendra. La monstruosidad con respecto de la discapacidad, es el periodo de latencia del tiempo histórico. Esa latencia designa nuestra inaccesibilidad a nosotros mismos, nuestra dependencia de los otros, en otros tiempos y con otros sujetos. (Cohen 1996)

La corporeidad del monstruo es un cuerpo cultural. El monstruo nace en una especie de encrucijada metafórica, como corporeidad en un momento cultural. Incorpora temor, deseo, ansiedad y fantasía. La concepción del cuerpo monstruoso es cultura pura. La esencia del monstruo se desvaneció en las mesas de disección. El monstruo escapa siempre. Si es mítico resucita y reaparece continuamente. Si es real, escapa a todo intento de enmarcarlo en la realidad cotidiana. Rechaza todo intento de clasificación, es una pesadilla Lineana. Son híbridos que disturban; sus cuerpos, incoherentes externamente se resisten a una estructuración sistemática. Las razas monstruosas siempre se retiraron a los confines del mundo conocido (Plinio, San Isidoro, etc.). Un espacio imaginado más que geográfico. El monstruo se alojó en los umbrales de la diferencia. Es la encarnación de la diferencia: racial, cultural, política, sexual y económica. Cuando los emisarios de Moisés exploraron la tierra de Canaán dijeron “la tierra que pasamos...traga a

sus moradores...vimos allí gigantes y éramos a nuestro parecer como langostas y así parecimos a ellos. (Números 13: 32-33) Desplazar o exterminar monstruos se convierte en un acto heroico. No habrá monstruos en la resurrección.

Los casos son numerosos, tanto en la mitología, como en la historia. No se conocen como sujeto, simplemente como un cuerpo. Las diferencias políticas o ideológicas son un catalizador para la representación monstruosa, en un nivel micro, como alteridad, cultural en el macrocosmos. La historia puede llegar a convertirse en monstruosa, desfigurando algún personaje como fue el caso de Ricardo III de Inglaterra, haciéndolo aparecer monstruoso, jorobado, encorvado. Las identidades sexuales desviantes también penetraron el ámbito de la monstruosidad, física, cultural, política y religiosa.

Los monstruos son nuestras criaturas, como lo son los discapacitados.

Las analogías en la visión cultural de la monstruosidad y de la discapacidad no son casuales, son causales:

1. Ambos tienen un origen biológico. Los monstruos míticos "imaginarios" tienen similitudes más allá de lo casual con las variedades que la naturaleza "imaginativa" ha producido. En las figuras 54 a 61 como ejemplo se ilustran algunos pares. Cíclopes, sirenas-sirenios, y Blemias-acéfalos.

2. En ambos casos, monstruosidad y discapacidad hay una visión mítica y religiosa.

3. El destino: ambos padecen o han sufrido la marginación, la eliminación, la exhibición; son seres liminales.

4. Se puede observar la etapa transicional, del mito a la observación científica. Siempre hay un riesgo de exhibición científica.

5. La secularización de los monstruos y el surgimiento de la teratología. La secularización de los impedimentos y el surgimiento de una nueva normalidad ampliada, inclusiva. Aún desde el punto de vista estadístico las secuelas (impedimentos) se acercan paulatinamente a una norma.

Pero, ¿cuál es el interés de presentar esta discusión, en el contexto de la dualidad identidad-alteridad? Los relatos y las leyendas representan la alteridad radical del humano, porque la imaginación se nutre de la realidad, que en cierta manera es muy imaginativa. Una derivación de la hipótesis general consiste en postular que la Mitología y la invención de los monstruos se han basado en la realidad, es una realidad representada, una realidad simbolizada. Se postula que las fuentes provienen de la Paleontología y de la Teratología. El hombre representa y simboliza lo que requiere explicaciones o lo que rechaza. Los fósiles de animales gigantescos requerían explicaciones y surgieron por el lado de los héroes míticos y los gi-

gantes; de los fósiles de Rodas nació la idea del Coloso; los esqueletos de mamut fueron acertadamente interpretados como elefantes gigantes y se atribuyeron a los que acompañaron a los héroes y a los gigantes en sus epopeyas; pero también reconstruyen lo que rechazan: infortunadamente en la teratología humana existen organismos que habitan el espacio mitológico: cíclopes, sirenios, siameses de todas variedades, hermafroditas, anencéfalos, acéfalos, los que tienen extrofia de órganos torácicos o abdominales. Se trata de una forma, la más radical de representar la alteridad.

Para la sistematización del marco referencial se describieron sucintamente los aspectos demográficos, epidemiológicos del origen de las limitaciones anatomofuncionales. Las categorías básicas incluyen la morbilidad, es decir la enfermedad que por su permanencia o por sus consecuencias condicionará una limitación anatomofuncional, con respecto de la norma de especie. La descripción general de la morbilidad requiere para la Antropología el señalamiento y la contextualización con la teoría de la evolución. Estos conceptos contribuyen a la formalización del elemento ontológico de los impedimentos, es decir, en términos médicos, la etiología y los mecanismos patogénicos de las secuelas, de los impedimentos.

Aunque la discapacidad es distinta en las diferentes etapas del ciclo vital ejemplificar las de origen perinatal por su frecuencia y por su trascendencia e impacto en la salud pública constituye un modelo cuyos puntos centrales son generalizables a otros tipos de impedimentos (secuelas); con las adecuaciones pertinentes es aplicable a otros modelos de enfermedad en otras etapas del ciclo vital.

Aunque en principio la Antropología podría adherirse a la corriente central de los estudios de discapacidad (ED, DS del inglés) en el sentido de oponerse a la conceptualización y a la práctica médica, no es el caso, más bien puede constituirse en el elemento de síntesis.

Para tratar de proponer soluciones a la discapacidad como proceso social, hay dos estrategias heurísticas. Trabajo a partir de metas y objetivos y trabajo a partir de obstáculos.

Los activistas del DS están dado la batalla de nuestro siglo, del XX y ahora del tercer milenio, por la dignidad, por la libertad y por la autonomía. Encontrarse en la lucha en contra del aislamiento, la dependencia, la denigración, la entropía y todo lo que les empuja hacia su negación. Esta batalla es o debe ser la más alta expresión de la lucha humana por la vida, primero y último propósitos de nuestra especie, los discapacitados son actores de un juego apasionado, luchando por una especie de resurrección social, momias buscando la resurrección, como lo dijo de manera dramática Robert Murphy (op.cit.)

La noción de que mejor muerto que discapacitado (Better dead than disabled)(Kay 2011; Wiebe) en el contexto de la eutanasia y del suicidio asistido, es nada menos que la última expresión contra los física-

mente alterados, porque cuestiona el valor de sus vidas y su derecho a existir. Se opone a los derechos humanos fundamentales; tiene su respuesta en 1983, Elizabeth Bouvia, una mujer con parálisis cerebral, buscó el derecho a una muerte asistida; había sufrido un aborto espontáneo, desmembramiento del matrimonio y otros conflictos emocionales graves; se le concedió el derecho a una muerte asistida a causa de su discapacidad. Afortunadamente, cuando obtuvo la aprobación del tribunal, no optó por ejercer su nuevo "derecho", y vivió (1986). Desde 1983, muchas de las personas con discapacidad se han opuesto al "derecho a morir". Los proponentes que han propiciado que las personas con discapacidades puedan recibir asistencia para el suicidio, no han trabajado en la misma medida sobre la prevención del suicidio. La oposición de los activistas ha sido ignorada, y por lo tanto, muchas de las personas con discapacidad han muerto a consecuencia de ello. Ninguna propuesta de ley que autoriza suicidio con ayuda del médico se aplica igualmente a todos los ciudadanos, pero señala a las personas según su estado de salud, violando la Ley Americans with Disabilities Act de los estadounidenses con discapacidades. Las tendencias actuales de la administración de la atención médica y el racionamiento de la atención y sanitaria amenazan con reducir aún más la disponibilidad de servicios de salud y servicios que necesitan las personas con discapacidad.

Hasta finales del siglo XX algunos profesionistas del campo de la medicina, y aún la población general, opinaban de las personas con discapacidad como lo discute el profesor Van Den Berg "…no es apto para vivir una existencia normal. Vive al margen del común de los hombres…se alberga a enfermos, mayores de edad que no saben qué hacer…ningún médico sabe para qué. No hay remedio ni intervención que pueda restaurar una constitución neurofisiológica averiada hasta tal grado y en tales proporciones…se impide la muerte de un ser sufriente, de un ser que puede mantenerse apenas un tiempo en vida, pero que desde un principio vegeta lánguida y hasta podría decirse agónicamente…" No es necesario abundar más en esta dirección. La falta de un proyecto a futuro disuelve el vínculo social; no se trata de crisis coyunturales, hemos visto que se trata de un problema estructural de raíces muy antiguas (VanDenBerg 1964).

A este respecto se hace necesario no solo desterrar lo que se ha discutido como liminalidad. Las personas con discapacidad deben tener un lugar, participando en la sociedad como los demás. En un mundo donde la conciencia de la diversidad humana sea la norma de la vida cotidiana. No se requieren rituales de paso sino ajustes sociales que posibiliten su participación plena.

DISCAPACIDAD Y LEGISLACIÓN. EL PAPEL DE LAS LEYES

Uno de los éxitos más importantes en relación la discriminación y en contra de la criminalidad que se ha llegado a ejercer contra las personas con discapacidad es la legislación, cuyas raíces y antecedentes son anteriores al activismo, pero que se han fortalecido y ampliado con la presión sobre los legisladores y la incipiente politización de la discapacidad, pero no han sido insuficientes para resolver el problema de la participación social.

Sobre el papel y la insuficiencia de las leyes, con respecto de la discapacidad, puede mencionarse que los países, al menos los desarrollados, proponen leyes para evitar la discriminación y el crimen hacia las personas con discapacidad, porque son hechos insoslayables, para promover la integración. Los teóricos sociales de los estudios de discapacidad y los grupos activistas han logrado avances significativos en el ámbito jurídico, pero no se han preguntado ¿Por qué la reglamentación jurídica no ha logrado resolver la integración y evitar todas las situaciones negativas? ¿Por qué no se preguntan los activistas las razones por las cuales las leyes que han promovido no cumplen su papel? Porque desde los orígenes de la civilización y el surgimiento de la ley en sus etapas diversas le ha sido contrapuesta la universalidad de valores humanos que ninguna norma positiva puede negar. Claudio Magris se suma al movimiento explorador de las relaciones entre derecho y literatura, movimiento importante en el mundo anglosajón, casi desierto en el orbe hispano. En el mundo actual, señala Claudio Magris, las ideas jurídicas generales tienden a disolverse en un laberinto de leyes y normas específicas cambiantes debido a las presiones globales. La razón, la ley y el sujeto centrales, se eclipsan ante el avance de leyes y reglamentos particulares que invaden todos los ámbitos de la existencia individual. "Antígona, obra maestra de Sófocles es una trágica expresión del conflicto entre lo humano y la ley que sintetiza el conflicto entre derecho y ley. Mientras el derecho implica la relación o mejor, la regulación entre la fuerza y el poder, la costumbre, que es la "reina de todas las cosas" implica valores absolutos que son una especie de "leyes no escritas de los dioses", de derecho natural, lo que en todo tiempo es justo y bueno. Cuando el derecho es útil para todos se constituye el derecho civil. Así como las gramáticas y los diccionarios, la fonética y la morfología no forman un lenguaje, Alessandro Passerin dÈntreves menciona que ... "la jurisprudencia es incapaz de expresar la palabra final en torno al derecho" (citado por Magris). Es el eclipse del código unitario, casi disuelto en la fecunda selva de las leyes y normas específicas. La ley instaura su imperio y revela su necesidad allí donde existe o es posible un conflicto; el reino del derecho es la realidad de los conflictos y de la necesidad de mediarlos. Las relaciones puramente humanas no necesitan del derecho, lo ignoran; la

amistad, el amor, la fraternidad, la solidaridad, el disfrute de la naturaleza, la contemplación del cielo estrellado, no requieren de códigos, jueces, abogados o prisiones. Las relaciones familiares o sencillamente humanas (Arturo Carlo Jemolo, citado por Magris) "son una isla que <el mar del derecho solamente puede lamer>. Pero ese mar, con sus códigos, jueces, abogados y prisiones, de improviso, deviene necesario cuando el amor o la amistad se transmudan en atropello y violencia, cuando alguien le impide por la fuerza a otro la posibilidad de contemplar el cielo estrellado." El derecho parece ligado a la barbarie del conflicto. <el dominio del derecho cesará junto con la barbarie>. Los inalienables derechos humanos, algo así como las <leyes no escritas de los dioses> se acusan de abstracción ideológica o moralista...la igualdad para Massimo L. Salvadori (citado por Magris) es contra natura y abundan los ejemplos. El hecho real es que hay quienes no nacen con las mismas características, dotes y chances que otros y de la misma manera "aquellos que son señalados con discapacidades físicas o psíquicas no disfrutan de la realidad de la misma manera ...pero el historiador conservador y enemigo de la igualdad, confunde un dato de hecho, con uno de derecho, como si el padecer una incapacidad o una injusticia, no solo no pudiesen, como a veces sucede, sino que ni siquiera deberían ser corregidas al menos dentro de los límites de lo posible" (Cota-Meza ; Magris 2008). No tienen la oportunidad de disfrutar plenamente de sus derechos humanos como los demás.

En relación con las preguntas formuladas, se puede plantear el problema en los siguientes términos:

Estado actual hay un numeroso conjunto de personas que no participan socialmente, se encuentran marginadas, discriminadas o excluidas.

Estado ideal. Todas las personas en su condición humana deben participar, es decir, estar incluidas en la vida social.

Las acciones para transitar del estado actual al ideal abordando ambos ámbitos, el anatomofuncional y el de la sociedad.

Es necesario ubicar la discapacidad, al margen de sus definiciones, en contexto médico, antropológico, social cultural y político.

HACIA LA BÚSQUEDA DE PUNTOS DE EQUILIBRIO

La investigación documental que sustenta la tesis, en un principio, surgió por la necesidad de profundizar el análisis de los elementos sociales y la discapacidad; pareció una idea interesante tratar de "desmedicalizarla". La investigación documental sobre todo del llamado "modelo social de la discapaci-

dad" que no se limita a su ámbito sino se lanza contra la práctica biomédica, muy pronto hizo evidentes las debilidades del planteamiento, entre otras múltiples razones por las siguientes:

a) No se trata realmente de una teoría "fuerte", sino de una serie de planteamientos que se vierten al activismo; apoyados por los movimientos de los derechos humanos de grupos étnicos, feminismo y grupos gay, han presionado y han apostado al establecimiento de leyes y reglamentos de protección, antidiscriminación. Sin embargo, los aspectos jurídicos no han solucionado el problema, no se ha conseguido la participación social.

Hay un debate sobre las consecuencias en la metodología de investigación a partir de estas definiciones. Bickenbach y col. (Bickenbach 1993; Bickenbach 2012) han llevado a cabo un análisis exhaustivo de las posibilidades para hacer operativos los conceptos dentro del modelo social de la discapacidad. Los autores concluyen que este modelo es provocador, pero no operacionalizable. No da las herramientas necesarias para acumular datos empíricos en apoyo de las discusiones sobre la construcción social de las desventajas de la discapacidad. En este sentido, han fracasado las dos aspiraciones fundamentales en que se ha centrado el modelo social de la discapacidad: convencer a los legisladores y aprobar nuevas leyes, sustituyendo las anteriores. Han surgido tres corrientes importantes de adecuación del modelo social, el activismo emancipatorio, las ideas postmodernistas y post estructuralistas y los planteamientos de Amartya Sen, relativos a la Equidad y Justicia en la salud, en tanto búsqueda de justicia social en términos más generales (Amartya 2002; Davis 2000; Murphy 2010; Svandra 2008).

b) Rechazan el papel de la medicina moderna, al no reconocer su influencia en la sobrevida de las lesiones graves, trauma medular, ceáneoencefálico, eventos vasculares cerebrales, entre los más frecuentes, ni las necesidades de cuidado y acompañamiento que requieren sus impedimentos (impairment). como se enfatizó.

c) Cierran la puerta a la oportunidad del ejercicio de la prevención en sus definiciones secundaria, (limitación de las secuelas) y terciaria. Simplemente eliminan de la discusión la fase aguda de las lesiones discapacitantes.

d) Básicamente incluyen la secuela motora tipo paraplejía por traumatismo raquimedular, excluyen los problemas mentales y cognitivos.

e) Con el lema "nothing about us without us" no solo excluyen y aún ofenden a una práctica biomédica que por campo de acción, conciencia y ética profesionales intentan atender y operar los problemas de rehabilitación, de mayor importancia, eliminan a la sociedad civil como actores y elementos fundamenta-

les para la participación social.

f) Responsabilizan a la Medicina de la invención de la discapacidad (por ejemplo la "mental") Evaden la potencialidad del lenguaje, que constituye la arena para el debate y la negociación de las soluciones aunque a la vez atribuyen al uso del lenguaje, al menos de ciertos términos la potencialidad de estigmatizar. La práctica médica diagnostica, si un término nosológico se transforma en una etiqueta o en estigma, si se le atribuye esa significación, no es responsabilidad de la práctica médica el "mal" uso que se le dé. Las etiquetas y los estigmas no son tan trascendentes como la conformación de los estereotipos, que tampoco es una responsabilidad biomédica.

g) Se argumentan que no son las lesiones, sino la sociedad quien discapacita, pero no se preguntan por qué sucede así; por qué tiene que ser así; por qué se ha construido así en el proceso sociohistórico.

h) Además de lo jurídico no tienen propuestas, tal vez la protesta y el activismo emancipatorios.

i) Si bien es cierto que ha tenido algunas ventajas su correspondencia con los grupos de presión, la falta de considerar los impedimentos (impairments) de esos grupos hace poco operativas las propuestas. No son idóneas ni pueden ser integrales. Se restringen al ejercicio de los derechos.

Se trata de un problema muy complejo, imposible de resolver aquí, pero se proponen algunas ideas.

1) Un problema complejo implica la imposibilidad de resolverlo abordando sus componentes de manera independiente, es decir, lo médico con lo social.

2) Se propone una hipótesis.

3) Las implicaciones, es decir, las consecuencias de que mediante la investigación se obtengan datos de comprobación empírica incluyen lo siguiente:

3.1) No debe temerse ni evadirse al lenguaje, a las etiquetas y aún a los estigmas, sino a la conformación de estereotipos. Los "estigmas verdaderos" carecen de base objetiva. Se refiere a una significación abstracta, por ejemplo el hijo de un ladrón, los familiares del hereje... la sociedad puede estigmatizar, por ejemplo, las enfermedades contagiosas como la lepra, el SIDA, pero el diagnóstico en sí mismo no constituye el estigma.

3.2) Debe aplicarse el modelo de prevención médica: educar en el sentido de la conciencia de la diversidad. Las reglas epistemológicas de Leo Apostel.

3.3) El ejercicio de las leyes superiores (de los dioses?) que rigen el comportamiento humano.

3.4) La ética, la ética cotidiana.

3.5) La solidaridad humana sobre los grupos vulnerables que requieren protección social y atención y

promoción de la salud.

3.6) Una visión antropológica, donde la alteridad no sea patológica, donde la normalidad tenga márgenes amplios e incluyentes.

3.7) La discapacidad es un problema complejo, en el sentido de no poder acceder de manera fragmentada, no puede atribuirse causalidad "médica", tampoco causalidad social. De hecho hablar de causalidad de un proceso complejo, es un problema epistemológico. No hay causalidad médica, ni siquiera una definición médica. Se trata de procesos que se conceptualizan; puede discutirse en el sentido de la epistemología genética en términos de génesis y de estructura. La génesis no es la causalidad, son los mecanismos. ¿Puede pensarse que hay causas originales? Tal vez la genética y la estructura social, los mismos elementos que argumentan los teóricos sociales de disability studies aparecen en el origen de los problemas, mediante procesos epigenéticos. En combinación con la pobreza, cuestiones de etnicidad, de género, de clase social, de distribución geográfica, elementos ecológicos, surge la enfermedad, aguda o crónica, que en los términos planteados produce secuelas. Los factores sociales y ambientales no son un telón de fondo. Inciden en toda la trayectoria, de la creoda, en el sentido de vía estable del desarrollo. Insistiendo en que no hay una causalidad ni una definición médica, puede mencionarse que hay condiciones biológicas de interacción social, en una sociedad que se ha condicionado en su desarrollo histórico a desenvolverse en condiciones económicas que privilegian los cuerpos capaces en la interacción (able bodies).

3.8) Puede agregarse a la discusión que el desarrollo del conocimiento médico hizo posible la definición de qué es un cuerpo idóneo (able-bodied) y fue el contexto social hegemónico que lo caracterizó como masculino, blanco e íntegro.

No es posible aplicar el modelo médico a los contextos sociales de la discapacidad, en tanto nociones de proteccionismo, dependencia o esquemas de terapia, pero tratar de excluirla, en términos de estigma, invención que propicia la opresión social, la exclusión política y económica, la inclusión de personas con discapacidades, por todo lo discutido es una actitud errónea.

Se requiere atraer a la sociedad hacia la visión de diversidad, desde el enfoque evolutivo. La humanidad es diversa. Las personas discapacitadas son parte de esa diversidad "normal", en todos los niveles y dimensiones, con una dialéctica de empujar y jalar, dar y tomar, deconstrucción/reconstrucción, entre los actores y los ámbitos del mundo social. Negociación de significados, sin restricciones de tiempo y espacio. Establecer una crítica tanto a los modelos sociales rígidos, como a los médicos, abriendo posibilida-

des y borrando las fronteras, evitando al mismo tiempo la tendencia a teorizar modelos abstractos o rígidos, de los cuales no pueden surgir acciones ni cambios sociales. Pero en la discapacidad, no hay curación, puede haber prevención. Se requieren cambiar los paradigmas, tanto biomédicos como sociales y culturales: conciencia y responsabilidad de la diversidad humana.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1986 Elizabeth Bouvia v. The superior Court of Los Angeles County (225 Cal. Rptr. 297) 1986.

2003 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Washington DC: OMS.

Albrecht, G.
1992 The Disability Business: Rehabilitation in America. London: Sage Library of Social Research
Albrecht, G. L., and P. J. Devlieger
1999 The disability paradox: high quality of life against all odds. Soc Sci Med 48(8):977-88.
Albrecht, Gary L.
2002 American Pragmatism, Sociology and the Development of Disabiity Studies. *In* Disability Studies Today. C. Barnes, M. Oliver, and L. Barton, eds. Blackwell Publishers, Inc.
Albrecht, Gary., Katherine D. Seelman, and Michael. Bury
2001 Handbook of Disability Studies. Thosand Oaks: SAGE Publications.
Amartya, Sen.
2002 Why health equity? Health Econ (11):659-666.
Andelic, N., et al.
2010 Disability, physical health and mental health 1 year after traumatic brain injury. Disabil Rehabil 32(13):1122-31.
Barnes, Colin, Mike Oliver, and Len Barton
2002 Disability studies today. Cambridge, UK ; Malden, MA: Polity Press in association with Blackwell Publishers.
Barton, Len.
1998 Discapacidad y sociedad. Madrid: Ediciones Morata S.L.
Benjamin, Walter.
1940 Sobre el concepto de historia, tesis VII.
Bickenbach, Jerome Edmund
1993 Physical disability and social policy. Toronto ; Buffalo: University of Toronto Press.
2012 Ethics, law, and policy. Thousand Oaks, Calif.: SAGE.
Cassirer, Ernst.
1946 Language and Myth. New York: Dover Publications, Inc.
1977 Antropología Filosófica. introducción a una filosofía de la cultura. México: Fondo de Cultura Económica.
Charlton, Jim.
2000 Nothing about us, without us.Disability opression and empowerment. Berkeley: University or California Press.
Cohen, Jeffrey Jerome.
1996 Monster Theory. Minneapolis: University of Minnesota Press.
Corker, Marianne., and Tom. Shakespeare
2002 Disability/postmodernity: embodying disability theory. London: Continuum International Publishing Group.
Cota-Meza, Ramón.
Literatura y Derecho de Claudio Magris.
Davis, J. B.
2000 Conceptualising the lack of health insurance coverage. Health Care Anal 8(1):55-64.
Davis, L.J.
1995 Enforcing normalcy: disability, deafness, and the body: Verso.

2006 The disability studies reader: Routledge.
Davis, Lennard.
1997 Disability Studies Reader: Routledge.
1999 Cripples Strike Back. The Journal of American History 11(3):500-512.
Eco, Umberto.
1998 Las poéticas de Joyce. Barcelona: Lumen.
2007 Historia de la Fealdad. Barcelona: Lumen.
Edgerton, R. B.
1984 Anthropology and mental retardation: research approaches and opportunities. Cult Med Psychiatry 8(1):25-48.
Edwards, Steven D.
2005 Disability. Definitions, value and identity. Oxford: Radcliffe Publishing.
Finkelstein, V.
1990 A tale of two cities. Therapy Weekly 22 March:6-7.
Finkelstein, V. (1980), , New York.
1980 Attitudes and Disability: Issues for Discussions. New York: World Rehabilitation Fund.
Finkelstein, Vick.
1991 Disability: an administrative challenge? (The health and welfare heritage). *In* Social Work: Disabled People and Disabling Environments. M. Oliver, ed. London: Jessica Kingsley.
Foucault, Michel.
2002 Los Anormales. México: Fondo de Cultura Económica.
Gilman, .Sander.
1985 Difference and Pathology. Ithaca and London: Cornell University Press.
Goffman, Erving
1963 Stigma. Notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, Inc.
1986Stigma : notes on the management of spoiled identity. New York: Simon & Schuster.
Goodley, Dan.
2011 Disability Studies. An interdisciplinary Introduction. London: SAGE.
Greco, S. M., and C. Vincent
2011 Disability & aging: an evolutionary concept analysis. J Gerontol Nurs 37(8):18-27.
Gutenbrunner, C., et al.
2011a The field of competence of the specialist in physical and rehabilitation medicine (PRM). Ann Phys Rehabil Med 54(5):298-318.
Gutenbrunner, C., et al.
2011b Towards a conceptual description of Physical and Rehabilitation Medicine. J Rehabil Med 43(9):760-4.
Gutenbrunner, C., A. B. Ward, and M. A. Chamberlain
2009 Re: the dream of a medical specialty named physical and rehabilitation medicine: a commentary on the European White Book of Physical and Rehabilitation Medicine. Am J Phys Med Rehabil 88(12):1037-9; author reply 1039.
Gutenbrunner, Christopher, Anthony B. Ward, and M Anne Chamberlain. Chamberlain
2006 White book on Physical and Rehabilitation Medicine IN EUROPE. JRehabil Med 39(Supplement No. 47):1-48.
Hahn, Harlan.
1985 Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies.: University of Southern California.
Heisenberg, W.
1958 Physics and phylosophy. The revolution in modern science. New York: Harper & Brothers Publishers.
Johnstone, David.
2001 An Introduction to Disability Studies. London: David Fulton Publishers Ltd.
Kay, Barbara.
2011 Barbara Kay: Better dead than disabled? *In* National Post online.
Lévi-Strauss, C.
2006 El pensamiento salvaje. México: Fondo de Cultura Económica.
Linton, Simi.
1998 Claiming disability: knowledge and identity. New York: New York Univesity Press.
Longmore, Paul K., and Lauri Umansky

2001 The new disability history : American perspectives. New York: New York University Press.
López-Austin, Alfredo.
1984 Cuerpo Humano e Ideología. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
Magris, Claudio.
2008 Literatura y derecho. Ante la ley.(Prólogo de Fernando. Savater). Madrid: Sexto Piso.
Mandujano, Mario A., et al.
2007 Hacia una visión antropológica de la discapacidad
Estudios de Antropología Biolygica 13(2).
McDermott, Ray., and Heervé. Varenne.
1995 Culture as Disability. Anthropology and Education Quarterly 26:323-48.
Muñoz-Ledo, Patricia., et al.
2009 El posgrado en Rehabilitaciòn Neurològica a 35 años del modelo en la UAM-Xochimilco. *In* De la Clìnica a lo Social , Luces y Sombras a 35 años. C. Chapela, ed. Pp. 199-222. México.
Murphy, J. W.
2010 Service delivery, community development, and disability. J Soc Work Disabil Rehabil 9(2):223-33.
Murphy, R. F., et al.
1988 Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. Soc Sci Med 26(2):235-42.
Murphy, Robert F.
1990 The Body Silent. New York: W. W. Norton.
Nagi, S. Z.
1969 Congruency in medical and self-assessment of disability. IMS Ind Med Surg 38(3):27-36.
1976 An epidemiology of disability among adults in the United States. Milbank Mem Fund Q Health Soc 54 (4):439-67.
Nagi, S. Z., and J. Marsh
1980 Disability, health status, and utilization of health services. Int J Health Serv 10(4):657-76.
Nietzche, Friederich.
El Crepúsculo de los ïdolos.
Nietzche, Friederich.
1870 La Visión Dionisiaca del Mundo.
Officer, Alana., and Aleksandra. Posarac
2011 World Report on Disabiity: World Health Organization, World Bank.
Oliver, M.
1986 Social Policy and Disability: Some Theoretical Issues. Disability, Handicap & Society 1(1):5-17.
1996 Understanding disability: from theory to practice. Basingstoke: Macmillan.
Oliver, Mike.
1998 Theories in health care and research. Theories of disability in health practice and research. BMJ 317(21 November):1446-1449.
Parsons, T.
1951 The Social System. London: Routledge and Kegan Paul.
Petersen, S., M. Heesacker, and R. C. Schwartz
2001 Physical illness: social construction or biological imperative? J Community Health Nurs 18(4):213-22.
Piaget, J.
1983 Estudios sociológicos. Barcelona: Ariel.
Piaget, J., and L. Apostel
1986 Construcción y Validación de las Teorías Científicas. Buenos Aires: Edit. Paidós.
Rusk, Howard. .
1972 A world to care for. EUA: Reader's Digest.
Schweik, Susan M.
2009 The Ugly Laws: Disability in Public. New York: New York University Press.
Shakespeare, Tom., and Nicholas. Watson
2002 The social model of disability: an outdated ideology? Research in Social Science and Disability 2:9-28.
Sontag, S.
2008 La Enfermedad y sus Metáforas: El Sida y sus MetáforasBarcelona: Debolsillo.
Stone, Deborah A.
1984 The disabled State. Houndmills: Macmillan Publishers LTD.

Svandra, P.
2008[A theory on care]. Rech Soins Infirm (95):6-13.
VanDenBerg, J.
1964 El cuerpo humano. Una invetigación metablética. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé.
Ware, N. C., et al.
2007 Connectedness and citizenship: redefining social integration. Psychiatr Serv 58(4):469-74.
WHO
2011 World Report on Disability. Geneva. Cihttp://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf
Wiebe, Rhonda.
Better Dead than Disabled: The Perils of Social Devaluation, Assisted Suicide, and Euthanasia.
Youngquist, Paul.
2003 Monstruosities. Minneapolis: University of Minnesota Press.
Zola, I. K.
1993 Self, identity and the naming question: reflections on the language of disability. Soc Sci Med 36(2):167-73.

CONCLUSIONES

La limitación en la participación social, en tanto concepto actualizado de la discapacidad, dadas su dimensión poblacional, las características anatomofuncionales que impiden las actividades de las numerosas personas afectadas, su carácter social, relativo a las limitaciones en la participación y sus implicaciones culturales que se traducen en la marginación y la opresión de las personas, se perfila como una condición de la humanidad contemporánea; por lo tanto debe constituirse como un problema antropológico.

Los denominados “modelos” biomédicos, sociales, culturales, de minorías y filosóficos, entre otros, han sido insuficientes para resolver la inclusión social de las personas afectadas. La participación social es un problema complejo, que implica condiciones de corporalidad, biomédicas, discriminación, marginación, opresión entre las más relevantes. El abordaje fragmentado de la discapacidad es un obstáculo para la interdisciplina, condición necesaria para plantear soluciones. En la tesis se proponen categorías y conceptos mediante los cuales la Antropologia puede constituir un tertium, una síntesis entre ambos polos.

La actividad del campo médico, tanto en su dimensión histórica como en su desempeño contemporáneo ha sido fundamental para mejorar la superviviencia de las personas que padecen enfermedades y lesiones agudas y para mejorar la condición anatómica y funcional de las secuelas. La práctica médica y las prácticas relacionadas aunque rescataron a los lisiados de las limosnerías, a los hermafroditas de la hoguera, a los dismórficos del infanticidio, a los locos de las cadenas, a los afectados del músculo esquelético de arrastrarse en el suelo y de la exhibición, en la actualidad dado su campo y posibilidades de acción, aunque se han hecho numerosos intentos y planeado estrategias, es insuficiente para lograr la inclusión social de las personas afectadas.

La actividad médica no genera la marginación, ya que la elaboración de diagnósticos médicos no estigmatiza a las personas.

Conviene que el cuerpo de conocimientos de la Antropología Física y de la Antropología Biológica se fortalezca con la inclusión del conocimiento relativo a los impedimentos (secuelas), datos epidemiológicos, mecanismos fisiopatológicos, diagnóstico y clasificación de las enfermedades crónico degenerativas y secuelas. Aunque la demografía, especialmente la histórica y la paleopatología forman parte integral del saber antropológico, la discusión de su posible relación con los impedimentos y la discapacidad pueden abrir nuevas vías de desarrollo para la investigación, tanto en

poblaciones antiguas como contemporáneas en los diversos ámbitos geográficos, étnicos y culturales.

El surgimiento de los estudios de discapacidad promovido por académicos y activistas ha sido importante para posicionar el problema de la discapacidad en los ámbitos sociales y culturales; ha logrado importantes avances en la legislación, pero tampoco ha conseguido la inclusión social de las personas afectadas; se orienta fundamentalmente a las lesiones del sistema motor, dejando de lado otros problemas como los sensoriales y los mentales. Su rechazo absoluto al elemento biomédico es erróneo, ya que desconoce su papel en la supervivencia de las personas afectadas, las posibilidades de prevención y las actividades que propician integración social, como la capacitación para las actividades de la vida cotidiana, mediante la adaptación de prótesis y órtesis y mediante la enseñanza de procedimientos alternativos como la lectura en Braille, la comunicación por lengua de señas, la lectura labial, entre otras. Además, no ha logrado constituir un maraco epistemológico suficiente para producir investigaciones y conocimiento de base empírica.

Se postuló que los grupos activistas reivindican la marginación y la opresión de las personas pero no profundizan de manera suficiente ni se preguntan los motivos. En la tesis se argumentaron dos tipos de situaciones, por una parte, la incapacidad de la legislación para acceder al derecho y a las relaciones esencialmente humanas y por otra parte, se postuló que la cultura (dominante) margina y aún elimina de la participación a quienes son diferentes y no cumplen las normas de corporeidad y son liminales con respecto de las categorías establecidas.

En los procesos de alteraciones que conducen hacia la discapacidad, no se cumplen o no existen los ritos culturales que validen las nuevas condiciones. De aquí pueden derivarse estrategias de acción que deberán orientarse a impregnar la cultura y abrir espacios para la vida y la integración de personas afectadas. Se sabe que las manifestaciones y el impacto de las enfermedades varían culturalmente, pero no hay estrategias para cambiar la mentalidad y las orientaciones culturales relativos a la idoneidad corporal, promoviendo una visión cultural ampliada de las características de los seres humanos, con nociones de identidad más incluyentes.

Hay problemas importantes por abordar como discutir los elementos éticos de los estudios antenatales y como la opinión de que no se modifiquen las condiciones materiales de la discapacidad considerando que deben mantenerse sin cambios, ya que constituyen un valor intrínseco.

Se discutieron argumentos para apoyar la hipótesis de la tesis. La similitud de los monstruos míticos con casos dismórficos de la vida real y se discutió que el carácter mítico de los conceptos

culturales sobre la monstruosidad han permanecido sin modificaciones sustanciales a través de los siglos y ahora se aplican a la discapacidad y a las restricciones de la participación social de numerosas personas afectadas. Mientras permanezca la visión mítica y no se constituya una conciencia colectiva de la condición humana, una noción de normalidad más amplia, las personas con discapacidad formarán un subgrupo diferenciado; seguirán siendo integrantes y representantes de la alteridad radical. La visión mítica no posibilita soluciones objetivas, se vive esperando el milagro, la curación, la resignación ante el sufrimiento y la tragedia.

Con esos elementos se fundamentó la naturaleza antropológica de la discapacidad tanto desde los enfoques biofísicos como socioculturales y se propone que la visión antropológica de la diversidad de naturaleza evolucionista, puede propiciar la síntesis de los diversos enfoques (modelos) biomédico y socioculturales.

La conciencia de la diversidad humana deberá arraigarse en la cultura e impregnar las prácticas biomédicas y socioculturales. La conciencia de la diversidad hará posible, por una parte la integración social, eliminando los obstáculos y los prejuicios que lo impiden y por otra parte el desarrollo de estrategias de protección y responsabilidad social de los grupos vulnerables cuya total autonomía no es posible. Un problema complejo no puede abordarse de manera atomizada.

En la tesis se insiste en que el conocimiento biomédico puede constituirse en un elemento importante en la formulación de “preguntas y de respuestas antropológicas” con una visión interdisciplinaria. Si bien debe interactuar con la antropología en la constitución de áreas y espacios de intersección, de campos específicos como la Antropología Médica, también debe participar desde su campo disciplinar.

Se trata de un planteamiento preliminar, no hay propuestas acabadas. Se requiere un largo camino para la investigación antropológica sobre la discapacidad, es decir, la restricción en la participación social de las personas que tienen impedimentos anatomofuncionales.

Las propuestas de la tesis: inclusión de los contenidos de carácter biomédico relativos a los impedimentos al saber antropológico;

Iniciar una discusión académica con los teóricos de los estudios de discapacidad que incluyan los elementos ontológicos de la discapacidad, es decir, el conocimiento de los impedimentos como elemento necesario aunque no suficiente en su génesis y de mayor importancia la investigación de la antropología del cuerpo. Es necesaria una actividad de descentración de sus conceptos rígidos que desconocen y pretenden eliminar el elemento biomédico de la discapacidad.

En los estudios de discapacidad se requiere que acepten e integren los mecanismos del impedimento en la participación social, ya que son distintos en relación con la amplia variedad que los caracteriza, incluyendo el aumento de enfermedades crónicas y degenerativas que no necesariamente dependen del envejecimiento, pero la transición epidemiológica y el aumento de la esperanza de vida las ubica en un primer plano de la salud pública y de la característica de la sociedad contemporánea.

Promover la investigación sobre discapacidad desde todos los ángulos de la antropología.

Educar a la población, en todos los niveles y ámbitos posibles sobre la discapacidad, su prevención, el tratamiento intrafamiliar y comunitario de las personas, promoviendo la conciencia de la diversidad humana.

LA ANTROPOLOGÍA, LOS COLORES DEL ARCOÍRIS Y EL CALEIDOSCOPIO.

Los colores del arco iris y el caleidoscopio son metáforas para la Antropología en su relación con la discapacidad. Con estas metáforas se sintetizan las propuestas de la tesis para la “Visión Antropológica de la Discapacidad”. Desde el color rojo hasta el violeta los colores cambian con transiciones muy suaves. En un extremo, del lado rojo, se encuentran la Antropología Biológica y la Antropología Física en correspondencia con el conocimiento y la práctica biomédica; el objeto de conocimiento y de investigación es la anatomofisiología de las alteraciones corporales que constituyen el impedimento. Se mueve hacia el naranja que corresponde con el cuerpo vivido, es decir, la repercusión de los impedimentos para la acción, la sensación, el movimiento, referidas a las actividades cotidianas de la persona, campo compartido entre lo biológico con extensiones a lo social, la norma de especie no se cumple a cabalidad; las personas están en su micromundo, pero no se atreven a vivir en el mundo exterior. De ahí se mueve hacia el amarillo, que representa el cuerpo simbolizado; cómo se constituyen las identidades y la alteridad, que con el verde surgen la las etiquetas, los estigmas y los estereotipos que propician la limitación en la participación social; en el espectro del azul las personas son liminales, se encuentran en los márgenes, o al margen de la sociedad: el cuerpo capaz, idóneo (able) el cuerpo inadecuado (unable). Materia compartida entre la Antropología Social y la Cultural. En el azul y el violeta reaparecen los elementos biomédicos, se trata del cuerpo transformado. En ese orden de ideas, sea desde el nacimiento, por enfermedad o por accidente, regresa la práctica médica, en lo relativo a la rehabilitación, pero también surgen las explicaciones, la génesis de las secuelas y la biología molecular, tanto en la Biomedicina como en la Antropología.

Ninguna de las prácticas por separado da cuenta integral del problema, por encima de este arco iris, de las transiciones y de las actividades se puede ubicar el saber antropológico. La síntesis, es decir, la visión antropológica de la discapacidad es irreductible a cada uno de sus elementos por separado. Se trata de una nueva utilización, una nueva construcción a partir de sus componentes. Ante la falta de un cemento virtual que una todos los fragmentos, la visión antropológica puede dar cuenta de cada segmento a la vez que tiene los instrumentos epistemológicos, los paradigmas conceptuales para realizar una síntesis y promover los cambios, es decir, profundización del elemento ontológico, conocer a detalle los impedimientos y sus repercusiones sociales e iniciar los cambios culturales en el sentido anotado en apartados anteriores, impactar las normas sociales, la normalidad estrecha, que evite la opresión, la marginación y todo lo que se comenta por los teóricos de los estudios de discapacidad.

Mediante la metáfora del caleidoscopio se representa la interdisciplina en el campo de la discapacidad. Se pueden acomodar los segmentos o los apartados de diversas maneras y generar resultados innovadores. Todos los elementos deberán entrar en juego, como en las torres de Hanoi, juegan los grandes y los pequeños, los que juegan papeles complicados y aquellos que parecen entrar al juego solo de manera colateral. Las categorías de la Antropología Biológica y la Antropología Física con la Medicina generan una Antropología Médica de la discapacidad, actualmente de escaso desarrollo, ya que la Antropología Médica se ubica como una subespecialidad de la Antropología Social. El análisis y la investigación de los procesos de génesis de los impedimentos, sus aspectos taxonómicos y las posibilidades de prevención ampliarán su espectro teórico y metodológico; los componentes de la Medicina y la Antropología Médica con la Sociolo-gía producirán nuevas vías de desarrollo para la Medicina Social en relación con los teóricos y académicos de los estudios de discapacidad (disability studiesDS) que a la vez, con el conocimiento biológico de la evolución sentarán las bases para el desarrollo cultural de la conciencia de la diversidad humana, con una normalidad más amplia y que abarque a los seres humanos, actualmente considerados diferentes. La ética podrá llenar los huecos y los espacios que la jurisprudencia y las leyes no han podido cubrir. La educación también entra al juego, educar en torno a la discapacidad, para hacer consciente a la sociedad, para incluir en sus diversos ámbitos a las personas con impedimentos y contribuir en el reajuste de las alteraciones mentales. También hay lugar para la industria y las empresas para la producción de prótesis, órtesis y en general todos los aditamentos que favorezcan la movilidad, la mejoría funcional, la investigación biocibernética entre muchas posibilidades.

A MANERA DE SÍNTESIS

Se presentan los contenidos biomédicos para su inclusión en el marco de la Antropología y las categorías antropológicas para investigar y teorizar sobre la discapacidad, con posibilidad de impactar a la práctica biomédica y a los enfoques sociales.

Se discuten las fortalezas y las debilidades de los Estudios de Discapacidad, con el propósito de su análisis, discusión e integración al marco de la Antropología, una vez decantados y reforzados los postulados y las propuestas.

Se propone el desarrollo de investigación antropológica para incidir desde los diversos ámbitos de la Antropología en la conciencia de la diversidad humana y promover la inclusión de académicos del campo de las humanidades en los espacios de la rehabilitación médica.

Puede pensarse que se trata de una perturbación al conocimiento antropológico, pero tiene la fecundidad de buscar y encontrar nuevos espacios de equilibración.

Se insiste en la transformación de las nociones de la alteridad, de manera particular, de la alteridad radical a una normalidad inclusiva de los seres humanos.

Para la Antropología Social, fortalecer la investigación de la estructura y el funcionamiento de las familias, sea que integren un problema congénito de la descendencia, una alteración mental o que surja una lesión neurológica, como los eventos vasculares cerebrales o postraumáticos.

Enriquecer el análisis de las expresiones artísticas y culturales como la literatura, el teatro, el cine, las ártes plásticas, pero no sólo como una denuncia a la exhibición de las personas, sino como un instrumento de difusión cultural, en el que todas las personas sean actores del escenario.

La práctica de la Medicina en lo general y de Rehabilitación en particular también requiere grandes transformaciones, pero se necesita un análisis específico y a profundidad, que no se incluyó en los objetivos de esta tesis. De manera preliminar se puede comentar la necesidad del desarrollo e integración de las humanidades, mejor comprensión del contexto en el que se desenvuelven las personas sometidas a manejo y a terapias con impacto en la práctica médica orientada a la prevención de impedimentos, mediante la atención de las enfermedades agudas y crónicas.

La visión antropológica de la discapacidad puede constituir el marco metodológico para la transformación de la polaridad médica y social, mediante la generación de nuevos paradigmas para la inclusión y la participación social plena de todas las personas, a partir de la investigación, la detección y el manejo de los factores implicados, no como patrimonio exclusivo de la Medicina de Rehabilitación o de las Ciencias Sociales, sino como campo compartido de naturaleza interdisciplinaria orientado a la transformación socio cultural.

Situaciones tan complejas como llenas de dificultades y obstáculos, pero habrá que empezar con algo. Una plataforma teórica para su aplicación en la práctica, para una transformación de la praxis.